Solidarietà a San Pellegrino



La solidarietà viaggia su 300 mila bustine di zucchero. Da alcuni giorni il Comitato Organizzatore della «Dieci ore di sport e solidarietà» di San Pellegrino, manifestazione in programma il 30 e 31 maggio, sta vendendo in Valle Brembana le bustine che riportano la pubblicità della 12ª edizione dell'evento. Nella cittadina termale sono arrivate in 157 scatole di 2.000 pezzi ciascuna e stanno per essere distribuite in particolare ai bar. Quest'anno il ricavato della manifestazione andrà alla fondazione onlus «Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare» (Armr) di Bergamo. «Molte confezioni sono già prenotate – spiega Valentino Conti, Presidente dell'Associazione Dieci ore di sport e solidarietà –. Dopo quattro anni di distribuzione abbiamo ormai negozi affezionati che ogni anno ritirano almeno una scatola. Quest'anno abbiamo ordinato un numero maggiore di confezioni, 157 rispetto alle 140 del 2008, visto che il successo ricosso da questa iniziativa aumenta sempre di più». «E anche quest'anno la distribuzione sarà affidata anche ai ragazzi della Cooperativa In Cammino – continua Conti –. Anche loro hanno voluto darci il loro contributo: si occuperanno della distribuzione delle bustine e, durante la due giorni dell'evento, ci aiuteranno nella raccolta differenziata». Chi fosse interessato all'acquisto delle bustine (ogni scatola con 2.000 pezzi costa 23,40 euro Iva compresa) può chiamare lo 0345.22400. «Quest'anno – dicono dalla Cooperativa – organizzeremo anche una mostra ambientale, con un angolo per la costruzione di giochi e strumenti musicali realizzati con materiale riciclato. Il Servizio formazione autonomia (Sfa) del Comune di San Pellegrino, gestito dall'area disabili della cooperativa gestirà inoltre la vendita delle bustine di zucchero nei bar e ristoranti della Valle e si attiverà per la gestione della raccolta differenziata». «La collaborazione con l'evento di San Pellegrino – spiega Daniela Guadalupi, Presidente della Fondazione Armr – ci consentirà di sostenere le persone con Malattie Rare e dare loro una speranza. La sera del 7 maggio presenteremo la manifestazione con una conferenza dal titolo Fiori rari e Malattie Rare, insieme all'Associazione Flora Alpina Bergamasca (Fab). Il 15 e 16 maggio, invece, saremo nelle scuole della cittadina insieme a Claudia Cella, Ricercatrice di San Pellegrino dell'Istituto Mario Negri per illustrare la fondazione. Il 30 e 31 maggio, quindi, organizzeremo l'animazione dell'evento, in collaborazione con l'unità cinofila della Protezione Civile Volontaria – Bergamo di Alzano Lombardo».







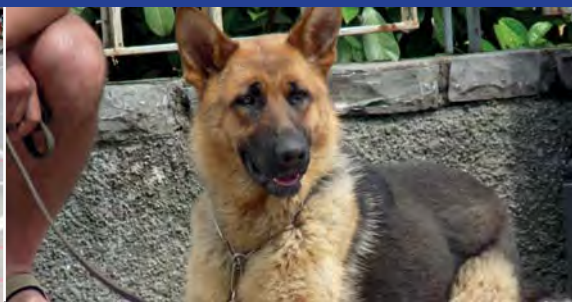






10 ore per lo sport ha racolto a favore della ricerca ben 7.000 euro





Febbraio festa di Carnevale

Dalla Redazione del CSV

Obiettivo raggiunto e notizie positive: sono questi i due elementi da festeggiare dopo il Gran Galà di Carnevale organizzato dalla Fondazione A.R.M.R. venerdì 20 febbraio che ha consentito di raccogliere ben 12 mila euro per il finanziamento di una borsa di studio tra i Ricercatori del Centro Aldo e Cele Daccò dell'Istituto Mario Negri di Ranica, ed annunciare una recente scoperta scientifica ottenuta proprio da parte dell'equipe del Dottor Remuzzi. Durante la serata Ariela Benigni, responsabile del Dipartimento di Medicina molecolare del Mario Negri Bergamo, ha spiegato quanto raggiunto. «Abbiamo sperimentato che, annientando in alcuni topolini l'attività di un gene specifico, questi vivono il 30% in più dei topolini normali. Se il principio








sarà applicabile all'uomo si prospetta di poter arrivare ai cento anni di vita». Nell'elaborata cornice studiata dall'artista Franz Cancelli, con l'allestimento di maschere a tema, la Presidente della Fondazione Daniela Guadalupi Gennaro ha sottolineato come «Nonostante il momento di crisi che stiamo attraversando, non possiamo interrompere il lavoro dei Ricercatori che danno speranza ai malati».
Da ricordare inoltre l'appuntamento di venerdì 27 febbraio per l'open day del Centro Ricerche di Villa Camozzi a Ranica per la Giornata europea delle Malattie Rare: la mattina (dalle 9 alle 13) la visita sarà riservata agli studenti delle scuole medie e superiori; il pomeriggio (dalle 15 alle 18) sarà aperta al pubblico. 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, il Laboratorio di Genetica delle Malattie Rare.
























A. R. M. R.
RICERCA
ARMR



Gran galà A.R.M.R.

Obiettivo raggiunto e notizie positive: sono questi i due elementi da festeggiare dopo il Gran Galà organizzato dalla Fondazione A.R.M.R. nella splendida cornice del Ristorante " da Vittorio – La Cantalupa" che ha consentito di raccogliere ben 12 mila euro per il finanziamento di una borsa di studio tra i Ricercatori del Centro Aldo e Cele Daccò dell'Istituto Mario Negri di Ranica e decidere in tutta segretezza ma con estrema convinzione che l'anno prossimo riusciremo ad aumentare l'importo delle nostre Borse di Studio.

La compatta partecipazione dei nostri amici e soci a questo tradizionale appuntamento ci rafforza nella convinzione che la siamo sulla strada giusta e che queste "serate di beneficenza" sono, non solo graditi momenti di incontro ma sentiti momenti di solidarietà. Grazie ancora a tutti gli amici intervenuti.







MALATTIE RARE
FONDAZIONE ONLUS

AIUTO ALLA RICERCA
MALATTIE RARE
FONDAZIONE ONLUS








































A.R.M.R.

















Gara internazionale di marcia a favore della Ricerca

Domenica 18 ottobre, Scanzorosciate ha ospitato la gara internazionale di marcia ed il campionato italiano 50 km maschile e 20 km m/f.

Testimonial della manifestazione Alex Shwazer, campione olimpionico a Pechino nei 50 km di marcia.

La mattina è stata interamente dedicata alle importanti competizioni dei 50 e 20 km, mentre nel pomeriggio hanno gareggiato le categorie giovanili.

Organizzatore della manifestazione il Sig. Renato Cortinovis, Presidente della sezione atletica U.S. Scanzorosciate che, con passione e grande lavoro, ha organizzato questa importante competizione.

Numerosa la partecipazione di appassionati, sostenitori ed amici.

Per l'intera giornata, la nostra Fondazione, è stata presente con un gazebo dove alcune volontarie davano informazioni sul significato delle Malattie Rare, sul Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò di Ranica" e sulle finalità della Fondazione A.R.M.R.

"La solidarietà è uno dei gesti che rende speciali le persone e gli eventi" è questo il pensiero del Sig. Corstinovis che ha voluto devolvere il ricavato della giornata alla Fondazione A.R.M.R.




SEVERN TRENT ITALIA
50
Autosalone Epis
COLMAN LUCA
SICURGAS


E CAMPIONATO ITALIANO ASSOL
OMCN
SEVERN TRENT ITALIA
50
Autosalone Epis
COLMAN LUCA
EVERDRY


OMCN


E CAMPIONATO ITALIANO ASSOLUTO
OMCN
Kinder
Lactis
2009

Mercatino vintage

18 ottobre 2009
Mercatini al Palazzo della Ragione

Terza edizione del Vintage a favore delle Malattie Rare. Anche quest'anno la manifestazione si è tenuta nella suggestiva cornice di piazza Vecchia in città Alta, inserita nel contesto del Mercantico .Visto il successo degli anni precedenti ,sia per l'allestimento particolare che Anna Valtellina crea, che per la qualità e la ricercatezza della bigiotteria e degli accessori,il gazebo è stato visitato da un numeroso pubblico femminile. Molte signore che già conoscevano questa iniziativa,la aspettavano per vedere le novità. Ancora una volta, grande soddisfazione per tutte le socie che hanno collaborato: Anna, Chicca, Emi e Mimma. La Fondazione ringrazia il signor Ettore Maffi per l'aiuto e la disponibilità che ogni anno dimostra.
Appuntamento al prossimo anno per la quarta edizione.







Tavola rotonda sull'influenza A

Due medici esperti, Giuseppe Remuzzi e Fredy Suter, provano in un incontro pubblico a rispondere alle principali domande che la gente si pone sull'influenza pandemica: chi si deve vaccinare? Bisogna vaccinarsi contro la A e poi contro la stagionale o ne basta una? I vaccini sono sicuri? Efficaci? Che rischi corrono i bambini? E le donne in gravidanza? Sono solo alcuni dei quesiti che quotidianamente i medici si sentono porre dai conoscenti.

Così giovedì 15 ottobre alle 20.30 alla Sala del Mosaico in Borsa Merci a Bergamo, il Coordinatore del Mario Negri e il Direttore del dipartimento di malattie infettive, su invito dell'A.R.M.R. (Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare) daranno delle risposte per sgomberare il campo da dubbi e possibili equivoci. Senza allarmismi, spiega il professor Remuzzi, che fa parte del Consiglio Superiore della Sanità, "ma anche cercando di far capire che l'influenza pandemica è una malattia un po' diversa da quelle stagionali. Più lieve nella stragrande maggioranza dei casi, ma in alcune situazioni invece diventa particolarmente grave: perciò bisogna essere preparati a capirla e affrontarla nel modo giusto".



Babbo Natale sbarca all'aeroclub di Orio al Serio

Domenica 20 dicembre grande pomeriggio di festa per i bambini bergamaschi.

La curiosità, l'entusiasmo, la sorpresa di vedere arrivare Babbo Natele in aereo e la possibilità di toccarlo con mano, sono stati gli ingredienti che hanno coinvolto emotivamente non solo i bambini ma anche i genitori presenti. Babbo natale ha distribuito tutti i regali contenuti nel suo sacco, donando sorrisi di gioia e di incredulità festosa ai bambini che li ricevevano. Torte, panettoni, dolciumi hanno costituito, la merenda pomeridiana per grandi e piccini, preparate dalle socie della Fondazione ARMR e da Silvia e Michela promotrici dell'evento con la nostra socia Chicca. Un grazie particolare al Presidente Marco Ghisalberti per l'ospitalità generosa dell'Aero Club Bergamo che ha messo a disposizione sia l'aereo che i locali dove si è tenuta la manifestazione. Questa iniziativa è nata per la disponibilità dell'Aero Club di Orio, nato nel 1959 con la finalità di diffondere l'arte aeronautica e tenere corsi per la licenza di pilota. L'appuntamento alla prossima edizione del 2010.










AIUTO ALLA RICERCA
MALATTIE RARE
ONLUS
ARMR


Fondazione onlus A.R.M.R.







Iniziative

A favore della fondazione onlus **Armr**

Cena alla Galassia

Serata benefica organizzata da Anesa & C al locale La Scala Ca.Fe. di Bergamo. Una estrosa cena è stata accompagnata dalle specialità Martin's Finest Beer Selection.



di **Lorenzo Viganò**

Una serata doppiamente benefica, quella organizzata il giugno scorso da Laura Anesa, dell'omonima ditta distributiva, per i soci del Lions Club S. Alessandro di Bergamo; a favore della fondazione onlus Armr (Aiuti per la ricerca sulle malattie rare) e della diffusione di una corretta e consapevole cultura birraria. Presenti Giancarlo Trizzullo, direttore commerciale John Martin Italia, Enrico Buttironi, direttore commerciale Anesa & C, Gianluca Panseri, presidente Lions S. Alessandro.

Per l'occasione è stata proposta una cena nelle sale del locale La Scala Ca.Fe. situato all'interno del centro commerciale Galassia di Bergamo. Cena le cui portate sono state accompagnate dalle specialità birrarie della Martin's Finest Beer Selection.

Seguendo le indicazioni di Gianfranco Marini, gli ospiti hanno degustato in successione il meglio della produzione brassicola dell'azienda anglo-belga, apprendendo le corrette modalità di servizio e sperimentando alcuni degli innumerevoli possibili abbinamenti di ogni singola birra. Gordon Five, fresca birra chiara speciale, delicata e fine, è stata proposta con gli antipasti a base di formaggi, noci, pere e insalata belga. Per il tortino di polvira con purea di patate e carpaccio di salmone al pepe rosa è stata suggerita la Blanche de Brabant, di cereali diversi e dalla trasparenza opalescente. Ricca di sfumature e caratterizzata dalla maturazione in botti di quercia, la Bourgogne des Flandres Brune si è accompagnata a fusilli con gamberetti, zucchine e pomodori di Pachino e a pennette allo speck con panna. Le code di gambero su letto di rucola e i bocconcini di tagliata saltati con valeriana e scaglie di grana sono stati innaffiati con la superba Martin's Pale Ale, vincitrice di numerosi premi di qualità e preferita dagli estimatori di birre speciali. Eccellente l'abbinamento della Timmerman's Strawberry con il dessert, una bavarese alla vaniglia o ai frutti di bosco. Una cena che sottolinea la capacità della birra di accompagnare, se scelta e servita correttamente, preparazioni culinarie estrose e stimolanti. Il ricavato della serata è stato devoluto al 'Centro di ricerche cliniche per le malattie rare 'Aldo e Cele Daccò'.

Nella foto, da sinistra: Vittoria Guadalupi, ceo Vinservice; Laura Anesa, pr Anesa; Gianluca Panseri, presidente Lions Bergamo S. Alessandro; Giancarlo Trizzullo, direttore John Martin Italia. Nella foto in basso, Gianfranco Marini durante la degustazione.



58



Giovedì 10 dicembre

Il Sapore si fa Arte

per il bene della ricerca

La Cucina e l'Arte di **Luigi Vegini**
si fondono in un connubio unico e originale
per la cena che si terrà
Giovedì 10 dicembre, ore 20,00
presso "RistoBio - Alzano Lombardo"
a favore della Fondazione Onlus - *Aiuto alla Ricerca Malattie Rare*

Durante la cena verranno esposte
le fotografie dell'artista e chef Luigi Vegini
con raccolta fondi a favore della Fondazione.

Il costo della cena è di 50,00€.
RistoBio: Alzano Lombardo (BG) - Viale Piave, 55

RSVP Sig.ra Laura Anesa 392 7905893
Arcj 339 3843407

Cena di Natale

La sera del 10 dicembre, il Gruppo Giovani della Fondazione A.R.M.R. coordinato da Laura Anesa, ha organizzato una cena natalizia presso il ristorante Risto Bio di Alzano Lombardo.

I giovani hanno esteso l'invito anche al gruppo storico dell'A.R.M.R. che ha partecipato numeroso e con grande piacere. Una serata che i giovani hanno saputo animare in modo veramente particolare, dando quel tocco di informale allegria insito nelle loro feste, pur curando tutti i dettagli per la buona uscita dell'evento.

Molto apprezzato il menù proposto da Gigi Vegini che, oltre a presentarsi in veste di chef, ha esposto i suoi POLAFIORI (scatti fotografici che l'artista esegue utilizzando la polaroid ed intervenendo con particolare abilità e tecnica sul processo di sviluppo della foto).

Questa mostra, che ha trovato nel Sig. Guerini Dario il curatore, ha ottenuto il consenso dei presenti che hanno apprezzato ed acquistato gli scatti.

L'artista Gigi Vegini ha voluto donare parte del ricavato della vendita alla Fondazione.

La serata ha permesso alla Fondazione di creare il premio Grant di Ricerca.

La Fondazione ringrazia:

- La SerCar per l'ospitalità
- Gigi Vegini per la mostra fotografica
- La Fattoria Le Fonti dei F.lli Imberti
- I partecipanti e tutti coloro che hanno collaborato per il successo della serata.

L'appuntamento è per il prossimo Natale






















I giovani A.R.M.R.

La sera di Natale, presso l'anfiteatro della biblioteca civica di Gazzaniga, un gruppo di amici si è organizzato per dare un contributo alla nostra Fondazione: con l'aiuto di più persone è stata montata una struttura che ha offerto vin brulé, salamelle e formaggio alla griglia in cambio di un offerta per l'A.R.M.R. La serata non è stata delle più clementi, ma il maltempo non ha demoralizzato nessuno, anzi!

Con un entusiasmo contagioso che nasce dalla soddisfazione di contribuire ad una buona causa e con il sano principio per il quale "l'importante è divertirsi", la serata si è conclusa con la promessa di ritrovarsi tutti l'anno prossimo.

Un ringraziamento speciale al comune di



Gazzaniga che ha appoggiato l'iniziativa, a Babbo Natale che offriva caramelle sfidando le intemperie, alla banda che ci ha allietato con motivi natalizi, a Giacomo Belotti e la FF PROMO per le biro ed i portachiavi con il logo, agli organizzatori e a tutti quelli che hanno partecipato.

Festa Music & Feeling



Regalati un'emozione...
non da poco

...scrivilo sui muri se
vorrai qualcuno un giorno accanto a te
che non pretenda di essere il migliore
la vita non è facile
ma a volte serve un complice
e tutto è già più semplice



Natale in casa Serraglio




















BUON-NATALE
2009
A-R-M-R









Convegno e apertura delegazione

Ancona

I Kiwanis Clubs della Divisione San Marino
Marche Abruzzo
sono lieti di invitare la S. V.,
familiari ed amici
alla conviviale che si terrà
Sabato 18 aprile 2009
alle ore 20,00
presso il Ristorante Passetto,
piazza IV Novembre, 1 Ancona
a seguito della conferenza che il Prof.
Silvio Garattini, insigne farmacologo e
fondatore dell'Istituto Mario Negri, terrà
in Sala Consiliare presso il Municipio di
Ancona alle ore 15,30, sul tema:
"Malattie rare e ricerca"
(euro 45)
Il Luogotenente Governatore
Roberto Arcaleni
Il Presidente Ancona Nord
Maurizio Micheli

PROGRAMMA
ore 20,00
Ricevimento Ospiti
ore 20,30
Cena
Ospiti d'onore:
il Prof. Garattini, la Dott.ssa Guadalupi,
il Dott. Serraglio e l'Avv. Orefice della
Fondazione Internazionale ONLUS A.R.M.R.













Operazione Sorriso

Argentario







Premio ARMR 2009 Assisi



Premiato il Presidente della Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia Carlo Colaiacovo, primo umbro a ricevere un riconoscimento per l'aiuto alla Ricerca sulle Malattie Rare. Ammalarsi di una delle 5.000 Malattie Rare conosciute che colpiscono 5 soggetti ogni 10 mila significa diventare malati invisibili. Sia per l'assenza di cure che per l'inadeguata possibilità di diagnosi precoce. Da qui l'importanza del Convegno sulle Malattie Rare organizzato ad Assisi per testimoniare l`importanza della Ricerca in Italia e nel mondo. Per la prima volta nella sua storia La Fondazione Internazionale Onlus "Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare" premia un umbro, il Presidente della fondazione Cassa di Risparmio di Perugia Carlo Colaiacovo. Si tratta di un premio – scrive l'AMRM- "simbolico di un agire di grande valore morale e sociale". Ad organizzare l'incontro il Kiwanis International Italia San Marino Divisione Umbria che con il convegno ha annunciato di voler contribuire all'opera di sensibilizzazione verso uno dei gravi problemi che affliggono i bambini. In Italia infatti le persone colpite da Malattie Rare sono due milioni di cui 1,4 bambini. Di questi circa 400.000 non superano il quinto anno di vita In oltre 45 anni di attività, l`Istituto "Mario Negri" ha prodotto oltre 11.000 pubblicazioni scientifiche e circa 180 volumi. Oltre 4.000 i suoi laureati e tecnici specializzati, giovani promesse del futuro della Ricerca, al servizio dei malati di Malattie Rare e per questo, ancor più terribili. All`evento ha partecipato anche il Prof. Silvio Garattini, Fondatore e Direttore Istituto Ricerche Farmacologiche 'Mario Negri' Milano.



Carlo Colaiacovo

Assisi

Premio a Carlo Colaiacovo

**Malattie Rare, il punto sulla Ricerca Convegno ad Assisi.
Premio a Carlo Colaiacovo,
Presidente Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia.**

PERUGIA – Le Malattie Rare e il punto sulla Ricerca. È questo il tema del convegno in programma domani alle ore 9 presso la sala della Conciliazione del palazzo Comunale di Assisi.

L'iniziativa è stata organizzata dal Kiwanis international Distretto Italia - San Marino Divisione Umbria, in collaborazione con la Fondazione Internazionale onlus A.R.M.R. (Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare).

L'A.R.M.R. promuove la Ricerca e lo studio per la cura e le Malattie Rare presso l'Istituto per le ricerche farmacologiche "Mario Negri" e il centro di ricerche cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" in Ranica (Bg). La A.R.M.R., che ogni anno premia enti o soggetti che si sono distinti per il loro impegno nella promozione della Ricerca, quest'anno ha deciso di assegnare la targa del premio Armr delegazione Umbria 2009, a Carlo Colaiacovo, Presidente della Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia.
È la prima volta che una personalità umbra riceve questo importante riconoscimento.



Invitato a consegnare il premio, il prefetto di Perugia, Enrico Laudanna. La relazione del convegno sarà svolta dal professor Silvio Garattini, fondatore e Direttore dell'Istituto "Mario Negri".
All'appuntamento interverranno numerose autorità locali oltre a esperti e docenti universitari. "Il convegno – affermano gli organizzatori – è stato organizzato ad Assisi per testimoniare l'importanza della Ricerca in Italia e nel mondo, sostenuta in Umbria dall'eccellenza delle strutture sanitarie locali".

Giornale dell'Umbria 16 ottobre 2009

Malattie Rare e Ricerca

È questo il tema del convegno in programma questa mattina a partire dalle 9 nella sala della Conciliazione ad Assisi. L'iniziativa è stata organizzata dal Kiwanis International Distretto Italia - San Marino Divisione Umbria, in collaborazione con la fondazione internazionale ONLUS A.R.M.R. (Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare). Il Convegno è stato organizzato ad Assisi per testimoniare l'importanza della Ricerca in Italia e nel mondo, sostenuta in Umbria dall'eccellenza delle strutture sanitarie locali.

Corriere dell'Umbria 17 ottobre 2009





Kiwanis International Convegno

Assisi

Invito al Convegno

Gent.ma Signora, preg.mo Signore,

sabato mattina, giorno 17 di questo mese corrente di Ottobre, il Prof. Silvio Garattini terrà ad Assisi un convegno sulle 'Malattie Rare – La Ricerca'. Qui di seguito ci pregiamo riportare alcuni documenti inerenti detto convegno e il relativo programma, mentre in allegato abbiamo inserito una copia dell'invito in formato elettronico.

La priorità kiwaniana assoluta sono i bambini: con questo convegno desideriamo contribuire all'opera di sensibilizzazione verso uno dei gravi problemi che li affliggono. In occasione dell' incontro verrà insediata la Delegazione A.R.M.R. dell'Umbria e costituito il Gruppo di Promozione A.R.M.R. del Regno del Marocco; data la rilevanza di tali circostanze abbiamo gentilmente invitato l'Ambasciatore di questo Paese a intervenire. Nel corso del convegno sarà, inoltre, consegnata la targa del premio A.R.M.R. Delegazione Umbria 2009 al Dott. Carlo Colaiacovo, Presidente della Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia. È la prima volta che una personalità della nostra regione viene insignita di tale premio. Questo riconoscimento è simbolico di un agire di grande valore morale e sociale. A consegnare la targa premio al Presidente Colaiacovo abbiamo invitato S.E. Dott. Enrico Laudanna, Prefetto di Perugia.Presenzieranno al convegno anche alcune classi dei Licei Scientifico e Classico di Assisi. Saremmo felici se Lei volesse contribuire con la Sua graditissima presenza al successo della nostra iniziativa.

Nel ringraziarLa per l'attenzione e in attesa di darLe il nostro personale benvenuto al convegno, ci è gradita l'occasione per porgere cordiali saluti.

Donato Vallescura
Foligno, 7 Ottobre 2009

Nota - In Italia le persone colpite da Malattie Rare sono 2 milioni, di cui 1,4 milioni sono bambini: di questi circa 400mila non superano il quinto anno di vita.



Malattie Rare, il punto sulla Ricerca

Da il Giornale dell'Umbria 16-10-2009

Convegno ad Assisi. Premio a Carlo Colaiacovo, Presidente Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia.
Perugia – Le Malattie Rare e il punto sulla Ricerca. È questo il tema del con vegno in programma domani alle ore 9 presso la sala della Conciliazione del pa lazzo Comunale di Assisi. L'iniziativa è stata organizzata dal Kiwanis international Distretto Italia-San Marino Divisione Umbria, in collabora zione con la fondazione internazionale onlus Armr (Aiuti per la Ricerca sulle ma lattie Rare). L'Armr promuove la Ricerca e lo studio per la cura e le Malattie Rare presso l'Istituto per le ricerche farmaco logiche "Mario Negri" e il centro di ricerche cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" in Ranica (Bg). La Armr, che ogni anno premia enti o soggetti che si sono distinti per il loro impegno nella promozione della Ricerca, quest'anno ha deciso di assegnare la targa del premio Armr delegazione Umbria 2009, a Carlo Colaiacovo, Presidente della Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia. È la prima volta che una personalità umbra riceve questo importante riconoscimento. Invitato a consegnare il premio, il prefetto di Perugia, Enrico Laudanna. La relazione del convegno sarà svolta dal professor Silvio Garattini, fondatore e Direttore dell'Istituto "Mario Negri". All'appuntamento interverranno numerose autorità locali oltre a esperti e docenti universitari. "Il convegno – affermano gli organizzatori – è stato organizzato ad Assisi per testimoniare l'importanza della Ricerca in Italia e nel mondo, sostenuta in Umbria dall'eccellenza delle strutture sanitarie locali".

Carlo Colaiacovo primo umbro premiato dalla Ricerca

Assisi. Premiato il Presidente della fondazione Cassa di Risparmio di Perugia Carlo Colaiacovo, primo umbro a ricevere un riconoscimento per l'aiuto alla Ricerca sulle Malattie Rare.
Ammalarsi di una delle 5.000 Malattie Rare conosciute che colpiscono 5 soggetti ogni 10 mila significa diventare malati invisibili. Sia per l'assenza di cure che per l'inadeguata possibilità di diagnosi precoce. Da qui l'importanza del Convegno sulle Malattie Rare organizzato ad Assisi per testimoniare l`importanza della Ricerca in Italia e nel mondo. Per la prima volta nella sua storia La Fondazione Internazionale Onlus "Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare" premia un umbro, il Presidente della fondazione Cassa di Risparmio di Perugia Carlo Colaiacovo. Si tratta di un premio – scrive l'AMRM- "simbolico di un agire di grande valore morale e sociale". Ad organizzare l'incontro il Kiwanis International Italia San Marino Divisione Umbria che con il convegno ha annunciato di voler contribuire all'opera di sensibilizzazione verso uno dei gravi problemi che affliggono i bambini. In Italia infatti le persone colpite da Malattie Rare sono due milioni di cui 1,4 bambini. Di questi circa 400.000 non superano il quinto anno di vita In oltre 45 anni di attività, l`Istituto "Mario Negri" ha prodotto oltre 11.000 pubblicazioni scientifiche e circa 180 volumi.
Oltre 4.000 i suoi laureati e tecnici specializzati, giovani promesse del futuro della Ricerca, al servizio dei malati di Malattie Rare e per questo, ancor più terribili. All`evento ha partecipato anche Silvio Garattini, Fondatore e Direttore Ist. Ricerche farmacologiche 'Mario Negri' Milano.

Convegno a Lugano Le Malattie Rare sono la prima causa di morte al mondo

Canton Ticino

Bellinzona - Il 28 febbraio in tutta Europa si celebra la Giornata delle Malattie Rare, una problematica che in Svizzera riguarda ben 500'000 persone. Il dato però non è ufficiale (non esistono infatti statistiche in tal senso), ma corrisponde ad una stima, basata sulla percentuale di europei confrontati con una malattia rara (vale a dire circa il 7%, cioè 30 milioni).

Una malattia è considerata rara quando ha un'incidenza sulla popolazione inferiore ad una data soglia, cioè quando ne sono colpite poche persone. L'Unione Europea definisce tale soglia allo 0,05%, ossia 1 caso su 2000 abitanti. Molte patologie sono però molto più Rare, arrivando alla frequenza di un caso su 100'000 persone o più. E di tipologie di Malattie Rare ve ne sono moltissime: ad oggi ne sono state classificate intorno alle 7'000 unità, ma questa cifra cresce costantemente con l'avanzare della scienza medica e della Ricerca genetica. E la maggior parte di esse ha origine genetica.

Perché una Giornata dedicata alle Malattie Rare?

"Le Malattie Rare, quasi nessuno lo sa, sono la prima causa di morte al mondo. Questo per un unico motivo: essendo appunto Rare la Ricerca non fa nulla, dato che non ha un ritorno economico in termini di produzione di farmaci. Per questo tali malattie sono dette anche "orfane", così Maria Gabriella Rossi, responsabile per il Ticino della Fondazione internazionale 'Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare' (A.R.M.R.), la quale ci spiega che si è voluto istituire la Giornata delle Malattie Rare, quest'anno alla sua seconda edizione, proprio per sensibilizzare l'opinione pubblica e tutti gli addetti ai lavori (e non) in merito a questo tema, del quale si parla ancora troppo poco.

Essere colpiti da una malattia rara costituisce un doppio problema: sia perché per tali malattie non esistono cure (dato che, come detto, le aziende farmaceutiche non hanno interesse a sviluppare farmaci per poche persone), sia perché la loro rarità condiziona una scarsa conoscenza da parte dei medici e, quindi, una inadeguata possibilità di diagnosi precoce.

Inoltre, il fatto che i pazienti siano poco numerosi e sparsi in aree geograficamente lontane rende difficile individuare, di volta in volta, il centro di riferimento che disponga degli strumenti diagnostici per un riconoscimento precoce, condizione indispensabile ad arrestare o a rallentare il decorso della malattia.

Ed è soprattutto per cercare di aiutare la Ricerca nell'ambito delle Malattie Rare che nel 1993 venne istituita la Fondazione internazionale 'Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare'.
Una Fondazione che all'inizio cercò soprattutto di far conoscere il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare 'Aldo e Cele Daccò' (con sede in provincia di Bergamo), vale a dire "il primo Istituto di Ricerca per Malattie Rare al mondo", ci spiega ancora Maria Gabriella Rossi.
Un Centro che ha creato un monitoraggio delle Malattie Rare a livello mondiale.
Così che, se una persona si trova ad affrontare una malattia alla quale nessun medico sa dare una risposta, può rivolgersi a tale Centro e scoprire la tipologia della malattia e soprattutto conoscere dove, nel mondo, questa malattia può essere curata. "Questo aspetto è fondamentale - conclude la responsabile per il Ticino della Fondazione - in quanto altrimenti una persona si troverebbe da sola a girare per medici ed ospedali senza mai trovare una risposta".



Cele Daccò, Silvio Garattini, Daniela Guadalupi, Maria Gabriella Rossi

Malattie Rare, più valore alla Ricerca

Cremona

Un'occasione di grande crescita umana quella tenutasi nel pomeriggio di domenica 22 marzo presso il Teatro Filodrammatici di Cremona a cura della sezione locale del Kiwanis Club a favore della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, in collaborazione con il Comune e la Provincia di Cremona, e Cassa Padana Bcc. Un convegno che ha visto la presenza dell'Assessore comunale alla cultura Gianfranco Berneri, del Presidente della Società Filodrammatica Cremonese Giorgio Mantovani, della Dott.ssa Daniela Guadalupi della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare e del Dott. Silvio Garattini Fondatore dell'European Organization for Research on Treatment of Cancer. Un'iniziativa per ricordare che le Malattie Rare oggi conosciute sono circa 5.000 e rappresentano il 10% di tutte le patologie conosciute. Che si tratta di malattie molto differenti fra loro, che colpiscono organi diversi, e per questo difficilmente rilevabili... Senza considerare che, oltre allo stato di sofferenza, essere colpiti da una malattia rara oggi ha una duplice implicazione negativa: non esistono cure e poichè "malattia rara" si è spesso condizionati da un'inadeguata possibilità di incorrere in diagnosi precoci. Anche in tempi moderni, in cui si è bombardati dal "a tutto c'è rimedio" delle fonti mediatiche, l'industria farmaceutica è restia ad intraprendere ricerche in campi "sconosciuti", perchè dopotutto i costi non sarebbero ammortizzabili... Tanto che i pochi farmaci messi in commercio legati a queste forme di malattia sono definiti "farmaci orfani"... La giornata è poi proseguita con un Concerto dell'Orchestra Mandolinistica Euterpe, unica realtà orchestrale a plettro della regione Trentino-Alto Adige ed associata alla Federazione Mandolinistica Italiana sotto la direzione del Direttore prof. Ugo Orrigo. L'orchestra "Euterpe", fondata nel 1947, tiene una quindicina di concerti all'anno e ha al proprio attivo numerose partecipazioni a concorsi e festival nazionali ed internazionali, a cui si aggiungono circa 500 concerti in Italia ed all'estero, e può contare su di un organico composto da musicisti che si cimentano con mandolini, mandole, chitarre assieme ad un contrabbasso con lo scopo principale di portare avanti una tradizione musicale particolare e non molto conosciuta come quella dell'orchestra mandolinistica. Una curiosità: Sapete chi è Euterpe? Dalla



cultura greca Euterpe è la Musa della Musica e della Lirica poetica, una delle nove muse di Apollo. Nata da Giove e da Mnemosyne, dea della memoria. È anche la musa della gioia e del piacere. Il suo nome significa colei che sa piacere. È rappresentata come una donzella coronata di fiori che suona il flauto, del quale è considerata l'inventrice. Tutti i fondi raccolti nella giornata sono stati devoluti all'ARMR per sovvenzionare borse di studio da dedicare alla preziosissima attività dei Ricercatori. Se non hai partecipato ma vuoi fare una donazione contatta la segreteria del Kiwanis Club di Cremona.

Cremona 22 marzo 2009

il programma del Kiwanis Cremona a favore della Ricerca sulle Malattie Rare si arricchisce di una ulteriore chicca:

h.17 - Comune di Cremona in Piazza Duomo - Audizione del violinista Prof. De Lorenzi sui famosi violini Amati-Guarneri del Gesù-Stradivari

h.18 - Teatro Filodrammatici in occasione dei 200 anni di Fondazione Concerto dell'Orchestra Mandolinistica Euterpe di Bolzano

h 20 - momento conviviale al Circolo della Società Filodrammatici Cremonese fondata nel 1801.













In ricordo di Piera Santambrogio

Milano

Con grandissimo dolore vi comunico che il grande grandissimo cuore di Piera Santambrogio ha smesso di battere.
Un cuore grande un cuore grandissimo che nella sua lunga vita ha donato tantissimo agli amici,alle istituzioni (Piera era stata nominata Commendatore della Repubblica Italiana), alla sua Milano (Piera aveva ricevuto l'Ambrogino d'oro) e a tante persone enti ed associazioni che avevano bisogno.
Per la nostra Fondazione ARMR Piera é stata una Maestra e una Guida, innamorata della Ricerca Scientifica come ha dimostrato nella sua attività professionale alla BOSA spa, prima azienda italiana ad importare valvole cardiache e via via gli apparecchi medicali più innovativi.

Piera Santambrogio ha ricevuto il Premio ARMR nel 1998 ed é stata l'anima ed il motore della Delegazione Monte Argentario e della delegazione Milano con la nostra indimenticabile Giuseppina Bartesaghi.
Con la scomparsa di Piera Santambrogio scompare un pezzo di storia, un pezzo di bella storia costruita giorno per giorno con tenacia con grinta e con audacia da una Donna eccezionale che non poneva limiti alle proprie intuizioni, risolvendo gli ostacoli con intelligenza e perseveranza.
Per AIDDA é stata un pilastro fondamentale e un grande grandissimo esempio che tutte noi avremo sempre nel cuore.

Ciao Piera e grazie per tutto quello che ci hai insegnato.



Apprendo solo oggi,con grande dolore,la scomparsa di Piera Santambrogio,che ho sempre stimato per la sua generosità, forza d'animo e le sue capacità intellettive.

A.

Sono tristemente colpito anch'io dalla scomparsa di una donna carismatica che al solo vederla si faceva voler bene. Un abbraccio

P.

Piera è stata un esempio di tenacia, saggezza, grande signorilità e in alcuni momenti una nonna, che mi ha accarezzato dolcemente la mano …

A suo tempo ho studiato la storia di Aidda, perché era un momento prezioso da regalare alle nuove socie, una storia fatta di Donne grandi, che hanno osato, che hanno costruito sapientemente i pilastri su cui si poggia la nostra Associazione e mi sono avvicinata a loro con rispetto ed emozione scoprendone il coraggio, la forza, il duro lavoro e la tanta comprensione, femminilità e benevolenza! Resteranno nel mio cuore, punto di riferimento solido e insostituibile. Oggi Piera lascia in eredità il compito di proseguire il suo impegno e sarà un sorriso sui nostri ricordi.

P.

Grazie Daniela per la sollecitudine e l'affetto che stai dimostrando in questo triste momento per la perdita della nostra cara Socia Piera Santambrogio. L'affetto che lega le socie è il valore fondamentale di Aidda. Sarò vicina con la mia preghiera, stringendomi insieme a voi per salutare Piera.Con grande stima ed affetto.

L.



Piera è stata davvero una persona grande da cui tutti noi abbiamo imparato lo spirito d'iniziativa, la generosità e la tenacia con cui superare le difficoltà della vita. La ricordo con tanto affetto insieme a mio marito.

Ci stringiamo nel dolore.

A. e **P.**

Per me è stato sempre un faro a cui fare riferimento in tutte le occasioni di vita e lavorative. Mi mancheranno le discussioni politiche, economiche e perché no anchequelle sportive che ci accomunavano nei pomeriggi domenicali insieme anche a Giuseppina. Difficile incontrare una persona così intelligente, sensibile, e sempre disponibile per ogni consiglio o necessità,,..lascia in me un grande vuoto ma un ricordo indimenticabile dei momenti trascorsi insieme.

M.

Piera Santambrogio

Milano

È difficile che qui oggi i sentimenti possano trovare un alleato fedele nelle parole: ricchi di ricordi e di calore i primi, pallide e spoglie le seconde. Una cara amica ci ha lasciato. Ci ha lasciato una persona di grande spessore umano, di grande generosità, di non comune intelligenza, tutte virtù che erano armoniosamente legate all'instancabile desiderio di costruire e all'entusiasmo inesauribile di creare nuovi progetti e nuove realtà, sempre più confacenti al suo incrollabile desiderio di migliorare, di rinnovare se stessa e la propria attività di imprenditrice. Durante tutta la vita Piera è sempre stata fedele a un suo alto concetto la dignità di se stessa e del proprio lavoro.
Era un fervore appassionato il suo, col quale riusciva a coinvolgere e a trascinare chiunque avesse occasione dì conoscerla, anche solo per motivi occasionali. Piera amava tutte le novità tecniche riguardanti la sanità che tra esse sapeva scegliere e indovinava sempre, di primo acchito, quelle che poi avrebbero goduto di un solido futuro. Per esempio, ebbe il merito di importare in Italia la prima apparecchiatura cuore-polmone per la circolazione extracorporea, il primo pacemaker cardiaco, la prima valvola meccanica cardiaca, le prime suturatrici meccaniche ed altri importanti dispositivi per la dialisi e per le angioplastiche transluminali.
Si tratta di svolte tecniche importanti, favorendo le quali ella assecondò in Italia lo sviluppo dei relativi settori della sanità.
Piera amava la sala operatoria che frequentava volentieri, ove glielo permettessero. E tale era la stima di cui ella godeva, che molti, tanti, facendo eccezione alla prassi, glielo permettevano, in Italia e, all'estero.
Piera, in più occasioni, si è fatta carico non solo della fornitura delle apparecchiature, ma anche della preparazione dei medici, molti dei quali hanno usufruito, grazie a Lei, di periodi di studio negli Stati Uniti e non solo. Il suo vero amore, ardente e costante, fu per la cardiologia e per la cardiochirurgia.
Esso amore nacque a Niguarda all'epoca dei fondatori Rovelli e De Gasperis.
Quest'ultimo fu sostituito nel '62 da Renato Donatelli, anch'egli grande estimatore di Piera per la sua costante carica propositiva.
Io ebbi la fortuna e il piacere di conoscere Piera in quel periodo, cioè 46 anni fa, quando la cardiochirurgia era ancora agli albori e lei ne aveva già compreso potenzialità e possibile sviluppo. Diventammo suoi affezionati estimatori e ben presto anche suoi amici, regolarmente sollecitati al meglio dai racconti delle innovazioni che ella aveva osservato, conosciuto e capito in America.
Con le sue doti di serietà e di intelligenza, Piera divenne amica stimata di tanti importanti cardiologi e cardiochirurghi europei e americani; potrei qui elencare molte e lunghe amicizie, ricche di stlma e di simpatia.
Mi fa pìacere anche ricordare di avere chie-

sto a Piera, più di una volta, qualche consiglio; sono sempre rimasto stupefatto per la prontezza e per la chiarezza della risposta, che, poi, risultava sempre la migliore possibile. Tanti sono stati i suoi incarichi di massimo livello e i riconoscimenti nell'ambito civile e sanitario. Per la verità l'elenco dovrebbe contenere anche quello di Cavaliere del Lavoro, promesso e non mantenuto. La lista è lunga, tanto da non poterla leggere ora. Ma io - sicuramente d'accordo con voi che mi ascoltate - voglio fare un'aggiunta: una medaglia d'oro all' onore di una vita, della sua vita.



Milano, Parrocchia di S. Babila 20 novembre 2009

16.12.1975 - Cavaliere della Nuova Europa per le attività cardiochirurgiche
23.04.1978 - Membro della Baylor University - Houston, Texas
02.06.1986 - Commendatore della Repubblica italiana
29.05.1987 - Premio Internazionale "La Madonnina"
22.12.1988 - Medaglia d'Oro di Riconoscenza della Provincia di Milano
28.06.1990 - Premio Ippocrate vivo per la dedizione all'arte medica
07.12.1990 - Ambrogino d'Oro del Comune di Milano
08.05.1998 - Premio Valvola Cardiaca Biologica "BIOSA"
1999 - Premio Associazione Ricerca Malattie Rare ARMR
2006 - Diploma di Socio onorario della Società Italiana di Chirurgia Cardiaca
Era membro dei Consiglio direttivo della Fondazione Angelo De Gasperis di Niguarda.
Dal 1974 al 1978 (4 ANNI) Vice Presidente Nazionale della Associazione della strumentazione scientifica.
Dal 1975 ai 1978 (3 ANNI) Consigliere del Comitato di Studi per la stimolazione cardiaca del Ministero della Sanità francese.
Dal 1980 al 1990 (10 ANNI) Presidente dell'Associazione Donne Imprenditrici e Dirigenti d'Azienda.
Presidente della Associazione E. Randi Amici del Centro Emofilia. o Trombosi dell'Università di Milano (7 ANNI)
Consigliere della AICA Associazione Incremento Comunicazione Alternativa.
Consigliere ACR Amici Chirurgia Ricostruttiva.

Novara
Varese

Jazz per la ricerca

Nata nel settembre 2009 la giovane delegazione Lago Maggiore Varese - Novara si sta impegnando per organizzare un evento con cadenza annuale: “Jazz per la Ricerca” che veda l’esibizione di importanti nomi della musica Jazz uniti dall’impegno per il sostegno alla Ricerca sulle Malttie Rare.

Scopo della manifestazione è quella di divulgare, attraverso la passione verso la musica Jazz, la conoscenza delle Malattie Rare anche verso un pubblico più giovane o comunque meno informato rispetto a queste patologie.

6 MAG 2005 TIRRENO Pisa da pag.5

Più speranze per chi soffre

Grazie al Kiwanis club nasce il centro per le malattie rare

PISA. È stato inaugurato, nella sala del consiglio provinciale, il Centro per le malattie rare, che nasce nella nostra città come delegazione della Fondazione internazionale aiuti per la ricerca sulle malattie rare (Arnr), supporto dell'Istituto per le ricerche farmacologiche "Mario Negri" di Milano e Bergamo e del Centro di ricerche cliniche per le malattie rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica, in provincia di Bergamo. L'iniziativa parte dal Kiwanis Club locale che quindi ora è anche delegazione Arnr. Responsabile dell'Arnr pisana è Silvia Voliani, segretaria è Isabella Perulli e tesoriere Anna Maria Borrello.

Il comitato scientifico del Centro è costituito dai medici: Anna Maria Campo, Amedeo Damiante, Enrico Dodola, Paolo Fontanive, Massimo Lupetti, Andrea Nannipieri, Giuseppe Pagano, Mario Saviozzi e Paolo Tolfo.

L'équipe di Silvia Voliani sarà a disposizione di chi, purtroppo, si trova a dover fronteggiare una malattia rara, cioè di chi deve confrontarsi con un doppio problema: quello di essere gravemente malato, e la realtà che la sua malattia è rara, cioè poco conosciuta. Questo comporta una diagnosi assai difficoltosa ed un trattamento, quando possibile, spesso lungo nel tempo e lontano da casa.

Sarà quindi preciso compito del Centro organizzato dal Kiwanis Pisa il trasferimento dei dati clinici dei pazienti del nostro territorio alla banca dati del Centro di Bergamo per una corretta diagnosi, e l'azione di tramite per il trasferimento di tutte quelle informazioni che possono contribuire a migliorare la qualità della vita dei parienti affetti da malattia rara e dei loro familiari.

Un membro del Kiwanis Club Pisa farà anche parte della commissione scientifica per l'assegnazione di borse di studio a ricercatori italiani e stranieri presso l'istituto "Mario Negri" Centro di ricerche cliniche per le malattie rare di Bergamo.

L'inossidabile club pisano promuoverà ogni anno iniziative il cui ricavato contribuirà all'assegnazione di una borsa di studio per giovani ricercatori nel campo delle malattie rare.

Hanno partecipato alla cerimonie, oltre alla presidente del Kiwanis Pisa, Silvia Voliani, autorità kiwaniane giunte appositamente dagli Stati Uniti, il presidente della Provincia di Pisa Andrea Pieroni, il direttore generale dell'Azienda ospedaliera pisana, Enrico Desideri, il presidente della Società della salute, l'assessore comunale Carlo Macalusio, l'assessore provinciale alle pari opportunità, Manola Gunzzini, ed il maggiore Giorgio Ruggeri, della 46ª Brigata aerea dell'aeronautica militare.

Inoltre sono intervenuti rappresentanti delle associazioni di malattie rare, illustri medici dell'ateneo pisano e la presidente della Croce Rossa di Pisa, Rosetta Guidi.

A sostegno dell'iniziativa il Kiwanis pisano ha anche organizzato uno spettacolo al teatro Verdi, il cui ricavato andrà a favore dell'associazione sclerosi laterale amiotrofica, la famosa sla che tante vittime ha fatto fra gli sportivi e che proprio a Pisa ha visto la scomparsa di un noto calciatore, Gianluca Signorini. Lo spettacolo, che si è svolto con successo al Verdi, è stato «L'albergo del libero scambio», una brillante commedia di Georges Feydeau messa in scena dalla ottima compagnia pisana Il Canovaccio, diretta dal regista pisano Giuseppe Rainò.

Noto

Beneficenza in musica classica

Stasera alle ore 18 nell'aula magna del seminario vescovile si terrà un concerto di musica classica per la raccolta di fondi che saranno poi inviati alla presidenza nazionale dell'associazione per le ricerche sulle malattie rare. La manifestazione è stata organizzata dalla delegazione Armr di Noto in collaborazione con «Hyblas» Trio. Il programma prevede un ricco repertorio con musiche di Ernest Bloch con Three Nocturnes; di Jukka Linkola con Two miniatures for piano Trio; di Aaron Copland con Vitebsk-Study on a Jewish Theme; di Giovanni Sollima con Reperto n.12. Si tratta di un complesso «Key Largo», composto da Francesco Maggio al violino, da Marina Giugliano al violincello e da Aldo de Vero al pianoforte. Un trio «Key Largo», nato nel 2006 a seguito un progetto elaborato attraverso esperienze musicali di ciascun dei tre musicisti e che prende il nome da un'isola della Florida dove è stato girato nel 1948 un set dell'omonimo film di John Huston. «La ricerca è un valore che bisogna sempre portare avanti ed è un bene - ha sottolineato Lucia Strano, responsabile della locale sezione - consentire ai ricercatori di percorrere la difficile strada della sperimentazione». Le malattie rare nel mondo sono oltre cinquemila e reppresentano il 10% di tutte le patologie conosciute.

B. T.



IL CONCERTO ORGANIZZATO DA LUCIA STRANO

Note alla ricerca di solidarietà

Seminario. Il ricavato dell'esibizione dell'Hybla's Trio andrà all'Armr di Roma

Nel salone del seminario vescovile per iniziativa della presidente dell'associazione Aiuti alla ricerca malattie rare, Lucia Striano, si è esibito il complesso Hybla's Trio.

Il complesso musicale che ha sempre dimostrato una certa sensibilità per il prossimo si è messo a servizio della solidarietà umana gratuitamente. I fondi raccolti saranno inviati alla sede centrale dell'Armr di Roma, l'associazione per la ricerca che ha lanciato una serie di iniziative benefiche in tutta Italia per sostenere il sogno di migliorare l'esistenza di tante persone.

Solidarietà e cultura, un perfetto connubbio che ha dato vita ad una formidabile perfomance che ha riconciliato il pubblico netino con la buona musica.

Il complesso Hibla's Trio che rappresenta una delle realtà musicali più proficue del panorama culturale e artistico italiano e ha confermato nell'arco della sua esibizione i livelli di eccellenza, che gli hanno procurato un grande successo in un concerto tenuto recentemente nella nella Basilica di Sant'Antonio della città di Padova.

Il trio composto da Giuseppe Campisi, da Damiano D'Amico e da Elisa Fortuna ha spaziato dal classico al moderno con pezzi di Verdi, Puccini, Morricone, Bottesini, Piazzolla e Faurè, segno di una professionalità e maturità che trovano il loro coronamento nell'amore per l'arte e per la musica sara.

Il trio musicale, lontano dalla «musica-rumore» che oltraggia il nostro tempo è stato più volte applaudito dal pubblico presente apprezzandone sia la padronanza tecnica che la rara sensibilità musicale del pianista Giuseppe Campisi, nonchè il virtuosismo del contrabasso di Damiano D'Amico e la grazia vocale e potente del soprano Elisa Fortuna.

B.T.



L'HYBLA'S TOUR IN SEMINARIO

la Vita diocesana

Noto, 20 Settembre 2009 - n. 17

TARGA DI MERITO ALLA PRESIDENTE DELLA DELEGAZIONE DI NOTO

L'ARMR al servizio delle persone affette da malattie rare

Una serata speciale per la delegazione A.R.M.R. (Aiuti Ricerca Malattie Rare) di Noto è stata vissuta il 3 settembre scorso, grazie alla presenza del vice-presidente nazionale dott. Angelo Serraglio e di un mirato gruppo di illustri membri della benemerita Associazione, con sede a Bergamo, ove operano i suoi principali centri di ricerca scientifica.

Come è noto, l'A.R.M.R. svolge la sua attività a tutto campo in favore delle malattie rare, colpevolmente trascurate dalla Case farmaceutiche, il cui obiettivo – duole constatarlo – spesso non è la persona umana con i suoi problemi, ma il volgare profitto.

L'Associazione, oggi nota in molti paesi del mondo, si pone in netta contrapposizione rispetto ai fenomeni concernenti la ricerca scientifica italiana. Mentre molti nostri scienziati, nei più vari campi del sapere, sono costretti a lasciare l'Italia per approfondire i loro studi, nel campo delle indagini sulle malattie rare avviene esattamente il contrario. Sono i ricercatori stranieri che approdano nelle sedi dell'A.R.M.R., dove trovano le condizioni ottimali per realizzarsi e mettere la loro intelligenza e professionalità al servizio degli sfortunati, affetti da morbi rari, il che dimostra, tra l'altro, come l'A.R.M.R sia divenuta in breve tempo il punto di riferimento sicuro dal punto di vista scientifico per la risoluzione delle suddette problematiche.

A Noto, sotto la guida della Presidente, sig.ra Lucia Striano, molti volontari, provenienti anche da Avola e Rosolini, hanno aderito alla delegazione locale della nobile Associazione, che svolge meritoria azione di sensibilizzazione sul territorio isolano ed oltre.

Proprio nel corso della cerimonia del 3 settembre scorso, nuovi volontari, tra cui alcuni medici netini ed avolesi, si sono entusiasticamente associati, convinti dagli scopi umanitari dell'Associazione. È appena il caso di aggiungere che non si tratta di mero filantropismo, pur apprezzabile in sé, ma di un impegno verso le persone meno fortunate, svolto con spirito di dedizione e di amore verso l'altro.

Il dott. Angelo Serraglio, dopo una opportuna introduzione della sig.ra Lucia Striano, nel presentare un video che riassume i campi di azione e l'estensione dell'opera svolta dall'Associazione, ha con delicatezza ed intelligenza evidenziato come aver cura del problema dell'altro, soprattutto in un'epoca di trionfante individualismo, sia un imperativo categorico per chi crede nell'uomo e nella sua inalienabile dignità. Durante la cerimonia, conclusasi con un'agape fraterna, il vice-presidente nazionale ha consegnato una targa di merito alla sig.ra Lucia Striano, presidente della delegazione di Noto, per la sua dedizione alla causa dell'A.R.M.R. Un gesto apprezzato da tutta l'assemblea.

Anfio



Malattie rare raccolta di fondi per la ricerca

Una raccolta di fondi per la ricerca sulle malattie rare è stata indetta dalla delegazione della Fondazione A.R.M.R. Onlus in occasione della festa della Madonna Immacolata.

Uno stand per la vendita di oggetti è stato allestito nei locali della chiesa di San Carlo da parte dei soci dell'associazione netina, la cui responsabile è la signora Lucia Striano, collaborata da Rosalba Mauceri, Clara Celeste, Daniela Di Giovanni, Lucia Caccamo, Rosaria Bufalino, Vincenza Giurdanella, Giuseppina Calabrese, Caterina Scifo e Giuseppe Scieri (membro scientifico).

L'iniziativa effettuata ieri dalla delegazione della Fondazione A.R.M.R.

«La delegazione della Fondazione Armr - ha sottolineato Lucia Striano - ha voluto sensibilizzare con tale iniziativa i cittadini alla conoscenza ed alla ricerca delle malattie rare attraverso non solo la raccolta di fondi ma anche con incontri culturali, convegni di carattere medico-scientifico tra cui ricordiamo quello organizzato con il prof. Silvio Garattini, farmacologo di fama internazionale. I fondi che saranno raccolti attraverso la vendita degli oggetti offerti dai volontari serviranno per istituire delle borse di studio per i ricercatori italiani stranieri che operano presso il centro «Aldo e Cele Daccò» di Ranica. Il 2 gennaio 2008 sempre per tenere alto i valori della Fondazione A.r.m.r., che permette di sostenere la ricerca per migliorare la vita di molte persone affette da malattie rare ha allestito al teatro comunale un concerto lirico con il soprano Elisa Fortuna, il tenore Aurelio Santalena e la pianista Sandra Stojanovic».

BENITO TAGLIAFERRO









Tavola rotonda organizzata dalla delegazione ARMR di Genova

Genova

Le Malattie Rare rappresentano un problema di rilevanza sociale: l'Organizzazione Mondiale della Sanità stima ve ne siano tra le 6.000 e le 7.000 e nel loro insieme rappresentano il 10% delle patologie umane. In Europa i malati sono più di 20 milioni. Sono così poco diffuse che difficilmente un medico incontra più di un ammalato con la stessa malattia. Per comprendere le cause e trovare la cura di una malattia rara occorre molta Ricerca condotta su un discreto numero di casi. Grazie alla scoperta del genoma umano, sono stati compiuti enormi progressi nell'identificazione di difetti genetici responsabili di Malattie Rare e nella comprensione dei meccanismi con cui queste malattie si manifestano. La tavola rotonda che la Fondazione ARMR propone di organizzare ha proprio l'obiettivo di discutere le nuove frontiere della cura di alcune Malattie Rare. Da anni la Fondazione si impegna, attraverso numerose inziative, per raccogliere fondi a favore della Ricerca su tali malattie. Coordinati dal professor Alberto Martini e dal dott. Arrigo Schieppati, i Ricercatori dell'Istituto Gaslini di Genova e dell'Istituto Mario Negri di Bergamo interverranno per commentare i risultati ottenuti negli ultimi anni sulla Ricerca per le Malattie Rare.

Malattie Rare: geni, proteine e studi clinici controllati ne parlano i Ricercatori dell'Ospedale Gaslini di Genova e dell'Istituto Mario Negri di Bergamo. Coordinano: Alberto Martini e Arrigo Schieppati.



Alberto Martini, è Professore Ordinario di Pediatria nell'Università di Genova, Direttore della Pediatria II e Reumatologia (EULAR Centre of Excellence in Rheumatology 2008-2013) dell'Ospedale Gaslini di Genova e Chairman di PRINTO (Pediatric Rheumatology International Trial Organization). È uno dei massimi esperti di malattie reumatiche del bambino.

Arrigo Schieppati, è nefrologo presso l'Unità Operativa Nefrologia e Dialisi degli Ospedali Riuniti di Bergamo, dove è responsabile dell'Ambulatorio e Day Hospital. È responsabile del Centro di Informazione per le Malattie Rare del Centro Daccò presso l'Istituto Mario Negri.

Ne discutono per l'Ospedale Gaslini

Marco Gattorno, dirigente di 1° livello presso l'Istituto Gaslini si occupa in particolare di malattie autoinfiammatorie, condizioni in cui anomalie di singole proteine coinvolte nella regolazione dell'infiammazione sono causa di malattie infiammatorie croniche.

Nicolino Ruperto, dirigente di 1° livello presso l'Istituto Gaslini e "senior scientist" di PRINTO si occupa in particolare di studi clinici controllati e di tecniche di consenso.

Angelo Ravelli, Professore Associato di Pediatria nell'Università di Genova si occupa in particolare dell'elaborazione e validazione di strumenti standardizzati per misurare l'attività di malattia e il danno da essa indotto (clinimetria).

Elisabetta Traggiai, contrattista di eccellenza presso l'Istituto Gaslini studia la funzione e la maturazione dei linfociti B ed il loro ruolo nella patogenesi delle malattie reumatiche.

Per l'Istituto Mario Negri

Marina Noris, Capo Laboratorio di Immunologia e Genetica del Trapianto e Malattie Rare presso il Centro di Ricerche Cliniche "Aldo e Cele Daccò" di Ranica (BG). Si occupa di genetica della Sindrome Emolitico Uremica, di cui ha scoperto anomalie in diversi geni che codificano per inibitori del complemento.

Erica Daina, Capo Unità del Centro Informazione per le Malattie Rare presso il Centro di Ricerche Cliniche "Aldo e Cele Daccò" di Ranica (BG). Si occupa di Ricerca clinica sulle Malattie Rare quali la malattia di Takayasu, le microangiopatie trombotiche, la malattia di Fabry, la sindrome di Alport.

Jessica Caprioli, Ricercatrice presso il Laboratorio di immunologia e genetica di Malattie Rare e trapianto del Mario Negri.

Si occupa dello studio del sistema del complemento nella patogenesi della Sindrome Emolitico Uremica-Porpora Trombotica Trombocitopenica Familiare e della Ricerca di geni coinvolti nell'insorgenza della nefrolitiasi da acido urico.

Paraskevas Iatropoulos, specialista in Genetica Medica si occupa di approfondimenti diagnostici in pazienti affetti da sindromi Rare presso il Centro Daccò dell'Istituto Mario Negri. Partecipa in progetti di Ricerca volti a identificare nuovi geni responsabili di Malattie Rare con coinvolgimento renale e a migliorare le conoscenze sui meccanismi molecolari sottostanti queste malattie.

Sara Gamba, infermiera di Ricerca presso il Centro di Informazione per le Malattie Rare del Centro di Ricerche Cliniche "Aldo e Cele Daccò" di Ranica (BG).

A.R.M.R scienza

Genova

Convegno di altissimo livello, al Festival della Scienza di Genova 2009, per la Fondazione A.R.M.R.,che conferma la partecipazione alla prestigiosa manifestazione scientifica di rilievo internazionale.

Si è svolta infatti il 27 Ottobre scorso, ripresa dalle telecamere di RaiTre Educational,all'interno del Percorso del Festival "Il futuro della vita", presso la Biblioteca Berio, nella splendida Sala dei Chierici, il Convegno promosso dalla nostra Fondazione dal titolo: "Malattie Rare: geni, proteine e studi clinici controllati".

Coordinatori gli illustri Professori Alberto Martini, membro della Commissione Scientifica A.R.M.R per la Delegazione Genova,Direttore di Pediatria II dell'Ospedale "Giannina Gaslini" di Genova e Arrigo Schieppati Responsabile dell'Unità Operativa Nefrologia e Dialisi degli Ospedali Riuniti di Bergamo.

I quattro Ricercatori del Gaslini Dott. A. Rovelli, Dott. N. Ruperto, Dott. M. Gattorno e Dott.ssa E. Traggiai affiancati dai quattro Colleghi dell'Istituto "Mario Negri"di Bergamo Dott.ssa E. Daina, Dott.ssa J. Caprioli, Dott.ssa S. Gamba e Dott. P. Iatropulos hanno risposto alle domande dei coordinatori e successivamente del pubblico, per meglio comprendere, grazie alla scoperta del genoma umano, i meccani-







smi di manifestazione di queste malattie, conseguentemente le cause e susseguentemente le terapie.
Va sottolineato, infatti, che tutto il tempo e il denaro speso per la Ricerca sulle Malattie Rare, innanzi tutto ottempera al diritto alla cura e all'assistenza che ogni cittadino ha indipendentemente dalla gravità o diffusione della malattia da cui è affetto ed inoltre che alcuni aspetti di queste patologie legate al metabolismo o alla coagulazione del sangue, proprio perché hanno delle alterazioni, ci aiutano a capire meglio i meccanismi nella loro interezza.

Un sorriso per la ricerca

Genova domenica 1° novembre 2009

All'ombra di un tiepido sole autunnale, si è svolta anche quest'anno, nel Cortile di Palazzo Ducale, gentilmente concessaci dai nostri sponsor storici, Avv. Stefano Feminò e sig.a Laura Veroli, la manifestazione "Un Sor..Riso per la Ricerca", che ha proposto ,oltre al riso, prodotti dolciari, pasta e i prodotti generosamente offerti dal nostro sponsor "Esedra di Santo Stefano" provenienti direttamente dalla Tenuta Agricola di loro proprietà.
Un notevole contributo al successo della giornata, la cortese collaborazione delle nostre carissime amiche Enrica Innocenti ed Emma Santini.



Premio ARMR 2009 Genova

Genova

Per il lavoro svolto con dedizione e passione a favore della città e le sue problematiche, spesso di difficile soluzione, ha saputo svolgere con sagacia e determinazione una funzione di importante mediazione al fine di giungere ad una soddisfacente risoluzione nelle varie fasi delle cruciali questioni genovesi, cui oggi conferiamo l'ambito e prestigioso riconoscimento di "Ricercatore" per il conseguimento del bene comune nel delicato ambito della politica a livello locale.



















Cerimonia prefettura

Genova

14 ottobre 2009

Tradizionale appuntamento, anche quest'anno, per la consegna del Premio "A.R.M.R. Genova 2009", graditi ospiti di S.E. il Prefetto D.ssa Anna Maria Cancellieri, nella Sala degli Specchi di Palazzo Spinola, Sede della Prefettura di Genova in cui faceva gli onori di casa la Dott.ssa Romilda Tafuri, Prefetto Vicario.

Dopo la presentazione della nostra Presidente Cav. D.ssa Daniela Guadalupi Gennaro, ha preso la parola il Questore di Genova, Dott. Salvatore Presenti cui ha fatto seguito la D.ssa Sara Parodi, Ricercatrice del Gaslini, che ci ha ampiamente e dettagliatamente relazionato sulla sua partecipazione ad un convegno negli Stati Uniti quale vincitrice di un Grant per la Ricerca finanziato dalla nostra Fondazione. Sulla scia degli applausi per la D.ssa Parodi si è proceduo alla consegna del Premio "A.R.M.R. Genova 2009" al Grand. Uff. Dott. Paolo Odone, Presidente della Camera di Commercio Industria e Artigianato di Genova, visibilmente emozionato e onoratissimo di ricevere il prezioso riconoscimento.

Altre targhe sono state consegnate alla Presidente uscente dell'Inner Wheel Ge-ovest D.ssa Patrizia Onida Bartolini per il prezioso contributo a sostegno della Fondazione, al Dott.Amedeo Daglio, Direttore del Golf Club Villa Carolina (Al) per aver ospitato la Gara di Golf del Circuito Golfistico della Fondazione nello scorso mese di Marzo, alla Sig.a Raffaella Rimassa contitolare con la sorella Orietta dell'Esedra di Santo Stefano, società organizzatrice di eventi e sponsor della Delegazione Genova.ed infine alle due storiche



sostenitrici e collaboratrici del "Sor..riso per la Ricerca" Sigg.re Enrica Innocenti ed Emma Santini.
Calorosissimi gli applausi del folto pubblico intervenuto fra il quale il Comandante Regione Liguria della Guardia Di Finanza Gen. Flavio Zanini, Il Ten.Colonnello dei Carabinieri Dott. Salvatore Graci, la Presidente AIDDA Liguria D.ssa Laura Baldi Mordiglia, la D.ssa Cinzia Paglia delegata della D.ssa Manuela Arata Presidente del Festival della Scienza, numerose socie Inner Wheel,oltre ad amici soci e simpatizzanti.
Gradita la presenza delle telecamere di TeleNord che hanno ripreso l'evento culminato con un ricco aperitivo gentilmente offerto dal nostro sostenitore "Esedra di Santo Stefano".

Genova Golf Club Villa Carolina

Domenica 22 marzo 2009

Giornata stupenda sotto tutti gli aspetti!
Un caldo sole primaverile ha accompagnato i numerosi partecipanti alla gara golfistica, svoltasi piacevolmente sul percorso del Club Villa Carolina in provincia di Alessandria, cui ha fatto seguito la premiazione, per i vincitori della gara, con la consegna dei piatti in argento. A seguire, tra gli applausi e le risate dei presenti, il sorteggio della sottoscrizione a premi, quest'anno veramente ricca di svariati oggetti ,grazie alla generosa partecipazione dei Commercianti Genovesi.
Al termine, a serata inoltrata, un fresco aperitivo ha concluso una lunga giornata vissuta in un'atmosfera calda e rilassante all'insegna della Ricerca.



Torino e le sue iniziative

Torino

Domenica 13 settembre, nella borgata storica di Bertolla (To), che, situata lungo le sponde della Stura ed ai confini del Po, ha favorito la professione di lavandai, i gruppi storici locali, la Lavandera, lj Lavandè d' Beretula de i Terracini del Po hanno ospitato il Sor..riso per la Ricerca all'interno di una rievocazione storica.

La Fondazione ringrazia il gruppo" Proposta di Bertolla", la Protezione Civile, il Signor Tino Prina, la signora Teresa Montaldo, per la loro collaborazione con ARMR. Il 20 settembre, l'Associazione Commercianti ha organizzato una festa presso il quartiere Barca di Torino. La Presidente Signora Daniela Todarello, che già conosceva ARMR, ha ospitato all'interno della loro manifestazione "Il Sor...riso per la Ricerca", offrendo anche la sua gradita e fattiva collaborazione. Durante la mattinata il dottor Francesco Lo Bianco, si è intrattenuto al nostro gazebo per collaborare alla divulgazione delle finalità della Fondazione. Si ringraziano per la collaborazione, Antonella Di Dato, Laura Poltronieri, Paola Poltronieri, Anna D'Angelo e famiglia.






M.R.
attie Rare




Fondazione onlus
Aiuti per la Ricerca su


per la Ricerca sulle

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 Striano Lucia 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

A.R.M.R. on line


La Fondazione Internazionale Onlus "Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare" A.R.M.R.
promuove la ricerca e lo studio per la cura e la terapia delle Malattie Rare presso
l'Istituto per le Ricerche Farmacologiche Mario Negri e il Centro di Ricerche Cliniche
per le Malattie Rare di Villa Camozzi "Aldo e Cele Daccò" in Ranica
AIUTO ALLA RICERCA
MALATTIE RARE
FONDAZIONE ONLUS
HOME
LA FONDAZIONE
BANDO DI CONCORSO
SOCI
EVENTI
Dalle delegazioni
Tutte le delegazioni
www.armr.it



Relazione di Bilancio 2009



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

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

ALLEGATO A) AL N. 126099/ 29412 REPERTORIO

STATUTO

Art. 1 - COSTITUZIONE

1. È costituita una Fondazione denominata:
"FONDAZIONE Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare ONLUS
in sigla "FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS"
2. La Fondazione ha sede in Ranica (BG), Via Camozzi, 3 presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» ed opera su tutto il territorio nazionale.

Art. 2 - SCOPI

1. La Fondazione si propone di promuovere la ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie; contribuire alla formazione dei giovani ricercatori; raccogliere fondi per istituire borse di studio da assegnare a ricercatori sia italiani che stranieri che collaborino a progetti di ricerca da effettuare presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» nel Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare «Aldo e Cele Daccò» o in altri centri dallo stesso Istituto designati.
La Fondazione si occupa di attività culturali, organizzazione di tavole rotonde, convegni, conferenze, congressi, dibattiti, mostre scientifiche, inchieste, seminari; attività di formazione, corsi di formazione e perfezionamento, costituzione di comitati e gruppi di studio; attività editoriale, pubblicazione di riviste, bollettini, atti di convegni, di seminari, studi e ricerche, finanziamenti di progetti di ricerca.
2. La Fondazione è autorizzata a far parte di, o a sostenere, organizzazioni che abbiano finalità simili alle proprie. Può attuare tutte le funzioni nell'ambito della sua attività. Può acquisire diritti reali su beni immobili.
3. La Fondazione perseguirà gli scopi sopra elencati esclusivamente e direttamente per l'interesse collettivo. La Fondazione opererà nell'interesse altrui e non perseguirà propri fini di lucro. I mezzi della Fondazione potranno essere utilizzati esclusivamente per il conseguimento degli scopi statutari.

Art. 3 - ATTIVITA'

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

Art. 4 - PATRIMONIO

1. Per il perseguimento dei fini statutari della Fondazione e per garantirne il funzionamento, il patrimonio della Fondazione è costituito dal patrimonio risultante dall'atto costitutivo e da eventuale ulteriore patrimonio che dovesse addivenire alla Fondazione.
2. Il patrimonio della Fondazione potrà essere integrato



attraverso:

a. donazioni volontarie, elargite dal fondatore o da terzi a loro discrezione a favore della Fondazione;
b. proventi e interessi provenienti dal patrimonio esistente sia mobiliare che immobiliare;
c. contributi da Enti pubblici e privati e da persone fisiche, che sono interessati alle finalità della Fondazione;
d. di ogni eventuale contributo ed elargizione di terzi, destinati all'attuazione degli scopi statutari e non espressamente destinati all'incremento del patrimonio;
e. raccolta fondi e quote;
f. altri mezzi idonei.

3. Non potranno essere sostenute spese estranee agli scopi della Fondazione.
4. Il Consiglio Direttivo provvederà all'investimento del denaro che perverrà alla Fondazione nel modo che riterrà più sicuro e redditizio.

Art. 5 - ESERCIZIO FINANZIARIO

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

Art. 6 - ORGANI DELLA FONDAZIONE

Gli organi della Fondazione sono:

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

Art. 7 - IL PRESIDENTE DELLA FONDAZIONE

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

   Inoltre:

   a. convoca e presiede il Consiglio Direttivo;
   b. cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo, coadiuvato dal segretario, e provvede ai rapporti con le autorità e le pubbliche amministrazioni;
   c. firma gli atti;
   d. sorveglia il buon andamento amministrativo della



Fondazione;

e. cura l'osservanza del presente Statuto e ne promuove la riforma qualora si renda necessario;

f. in caso di urgenza adotta ogni provvedimento opportuno, sottoponendolo a ratifica del Consiglio Direttivo;

g. convoca almeno una volta all'anno i soci per illustrare le iniziative della Fondazione.

3. In caso di assenza o di impedimento temporaneo del presidente ne fa le veci il vice-presidente più anziano di età.

Art. 8 - MEMBRI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

1. Il Consiglio della Fondazione si compone di 11 membri e precisamente:

- Il Fondatore,o i suoi eredi, o persona dallo stesso designata;
- Il Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri;
- Il Coordinatore delle ricerche dei Laboratori « Negri Bergamo» dell' l'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» ;
- Sei membri nominati dal Fondatore o dai suoi eredi;
- Un membro nominato dal Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri;
- Un membro nominato dal Coordinatore delle ricerche dei Laboratori Negri Bergamo» dell' l'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» ;

2. I membri durano in carica 5 anni, con possibilità di rielezione.

3. Nel caso di dimissioni di un membro, questi sarà sostituito da un altro componente nominato dal medesimo organo che aveva nominato il membro da sostituire.

4. I componenti il Consiglio Direttivo non percepiscono alcun compenso per l'attività svolta, salvo il rimborso delle eventuali spese sostenute per ragione dell'ufficio che saranno approvate dal Presidente.

Art. 9 - ORGANIZZAZIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

1. Il Consiglio della Fondazione si autoregolamenta. Nomina il suo Presidente, 2 vice presidenti, e nomina un tesoriere e un segretario. Il tesoriere e il segretario possono non essere membri del Consiglio Direttivo.
Il Consiglio Direttivo si raduna di norma in seduta ordinaria due volte
all'anno e straordinariamente ogni qualvolta il Presidente lo ritenga necessario o ne sia fatta richiesta scritta da due dei suoi membri.

2. Il Consiglio Direttivo è regolarmente costituito con la presenza di almeno 6 membri. Delibera con la maggioranza semplice dei membri presenti.



3. La convocazione del Consiglio Direttivo è fatta dal Presidente con invito scritto o via e-mail diramato almeno cinque giorni prima, con l'indicazione dell'ordine del giorno da trattare.

Art. 10 - DOVERI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

1. Il Consiglio Direttivo dirige la fondazione e delibera riguardo alle attività della fondazione ad eccezione di singole attività che ha delegato ad altri organi attraverso direttive particolari.
2. Il Consiglio Direttivo stabilisce la persona o le persone che sono autorizzate a rappresentare la fondazione all'esterno, e determina i loro poteri di firma.
3. Il Consiglio Direttivo può emanare regolamenti supplementari nell'ambito dell'organizzazione e conduzione della Fondazione.

Art. 11 - VERBALI DELLE RIUNIONI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

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

Art. 12 - MEMBRI DELLA COMMISSIONE SCIENTIFICA

1. La Commissione Scientifica della Fondazione si compone di minimo tre membri o comunque in numero dispari.
2. I membri durano in carica a tempo indeterminato, fino a dimissioni o revoca.
3. I membri della Commissione Scientifica sono nominati dal Consiglio Direttivo.
4. Nel caso di dimissioni di un membro, questi sarà sostituito da un altro membro nominato dallo stesso Consiglio Direttivo.
5. I componenti della Commissione Scientifica non percepiscono alcun compenso per l'attività svolta, salvo il rimborso delle eventuali spese sostenute per ragione dell'ufficio approvate preventivamente dal Presidente.
6. La Commissione Scientifica può nominare Comitati per particolari iniziative scientifiche.

Art. 13 - ORGANIZZAZIONE DELLA COMMISSIONE SCIENTIFICA

1. La Commissione Scientifica si autoregolamenta.

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

Il segretario può non essere membro della Commissione Scientifica.

Art. 14 - DOVERI E SCOPI DELLA COMMISSIONE SCIENTIFICA

La Commissione Scientifica dà supporto scientifico alle attività della Fondazione.

Art. 15 - IL SEGRETARIO

Il Segretario viene nominato a tempo indeterminato dal Consiglio Direttivo il quale provvede pure a determinarne l'eventuale compenso e ne decide l'eventuale revoca. Potrà essere scelto fra persone estranee alla Fondazio-



ne, avuto riguardo alla sua competenza.

Egli collabora con il Presidente:

a. alla preparazione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo;
b. alla preparazione dei programmi di attività della Fondazione ed alla loro presentazione agli organi collegiali, nonché al successivo controllo dei risultati;
c. alla gestione dei programmi di attività della Fondazione.

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

Art. 16 - IL TESORIERE

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

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

Il Tesoriere, sotto la diretta sorveglianza del Presidente, cura le riscossioni, depositando tutte le somme ricevute nei modi indicati dal Consiglio Direttivo.

a. redige i bilanci e le situazioni contabili.
b. Effettua pagamenti autorizzati dal Presidente
c. Sottopone:
   - al Consiglio Direttivo le relazioni finanziarie, richieste dal Consiglio stesso o dal Presidente;
   - i libri contabili al Consiglio Direttivo, al Presidente ed ai Revisori dei Conti ogni qualvolta gli vengano richiesti per la verifica.
d. Consegna al proprio successore, al termine dell'incarico, tutto il denaro e le documentazioni contabili o di altro genere di sua competenza.

Art. 17 - COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

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

   Compiti:
   - provvede al riscontro della gestione finanziaria;
   - accerta la regolare tenuta delle scritture contabili;
   - esprime il proprio parere sui bilanci di previsione e sui conti consuntivi;
   - effettua verifiche di cassa.
2. I revisori possono assistere alle riunioni del Consiglio Direttivo.
3. Dura in carica cinque anni ed i suoi componenti possono essere riconfermati.

Art. 18 - DISTRIBUZIONE UTILI

1. Gli utili o gli avanzi di gestione devono essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e

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

Art. 19 - SCIOGLIMENTO DELLA FONDAZIONE

1. La Fondazione si estingue:
   a. quando il patrimonio è diventato insufficiente rispetto agli scopi;
   b. per le altre cause di cui all'art. 27 del c.c.
2. In caso di scioglimento per qualsiasi causa, il patrimonio dell'organizzazione sarà devoluto, previa delibera del Consiglio Direttivo alla Fondazione «Mario Negri» o ad altre fondazioni aventi scopi analoghi, sentito l'Organismo di Controllo di cui all'art. 3, comma 190, della Legge 23.12.1996 n. 662, salvo diversa destinazione imposta dalla legge.

Art. 20 - ALBO SOCI

1. Presso la Fondazione è istituito l'albo d'oro nel quale vengono iscritti, previa deliberazione del Consiglio Direttivo, gli enti pubblici e privati, nonché le persone fisiche che abbiano:
   a) ricevuto il Premio A.R.M.R.;
   b) contribuito in maniera rilevante al perseguimento dei fini statutari.
2. Presso la Fondazione è istituito un albo dei soci giovani (fino a 25 anni), soci ordinari, soci sostenitori e soci benemeriti. L' Albo dei soci è rivedibile annualmente.
   Possono essere soci della Fondazione cittadini italiani o stranieri.
   Possono, inoltre, essere soci Associazioni o Circoli aventi attività e scopi non in contrasto con quelli della Fondazione A.R.M.R. ONLUS «Fondazione per la Ricerca sulle Malattie Rare». Potranno, infine, essere soci enti pubblici o privati.
3. I soci possono raggrupparsi in delegazioni e proporre un loro responsabile che dovrà essere ratificato dal Comitato Direttivo, resta in carica 5 anni e potrà essere riproposto.
   Il responsabile di Delegazione è ammesso a partecipare, su invito del Presidente del Consiglio Direttivo, alle riunioni del Consiglio Direttivo stesso.

3.a. Compiti del Responsabile di Delegazione

Il Responsabile di ogni Delegazione dovrà:

- trasmettere l'elenco dei soci aggiornato annualmente al Presidente;
- coordinare le attività che perseguono gli scopi della Fondazione;
- Trasmettere le quote raccolte al Tesoriere della Fondazione
- Divulgare e sostenere le attività del Centro di Ricerche Cliniche «Aldo e Cele Daccò».

4. Ammissione dei soci

L' ammissione dei soci avviene su domanda degli interessati. Le iscrizioni decorrono dal 1° gennaio dell'anno in cui la domanda è accolta.

5. Doveri dei soci

L'appartenenza alla Fondazione impegna gli aderenti al rispetto dello statuto e delle risoluzioni prese dai suoi organi rappresentativi, secondo le competenze statutarie.
Non è ammissibile la presenza di soci temporanei.

6. Perdita della qualifica di socio

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

a) per recesso che il socio ha facoltà di comunicare per iscritto in ogni momento;
b) per delibera di esclusione del Consiglio Direttivo per accertati motivi di incompatibilità; per aver contravvenuto alle norme ed obblighi del presente statuto o per altri motivi che comportino indegnità; a tal scopo il Consiglio Direttivo procederà entro il primo mese di ogni anno sociale alla revisione della lista dei soci;
c) per ritardato pagamento della quota associativa per oltre un anno.

Art. 21 - NORME DI RINVIO

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

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

Nota integrativa sul bilancio al 31.12.2009

Presentazione della FONDAZIONE

La FONDAZIONE ARMR è nata sottoforma di Associazione il 19 febbraio 1996 e trasformata in Fondazione in data 28 gennaio 2004 con atto a rogito notaio Sella di Bergamo n. 126099 di rep. e n. 29412 di raccolta registrato a Bergamo il 30/01/2004.
Presente sul territorio dalla ristrutturazione di Villa Camozzi in Ranica, trasformata in Centro di Ricerche Cliniche sulle malattie rare dell'Istituto Mario Negri dal 29 settembre 1968, costituisce punto di riferimento per tutti i soggetti affetti dalle MALATTIE RARE.
La Fondazione ha ottenuto il riconoscimento giuridico in data 8 settembre 2005 ed iscritta nel Registro Prefettizio delle persone giuridiche al n. 14 della parte 1 – parte generale – ed al n. 14 della parte 2 – parte analitica.

Scheda di presentazione

Ragione sociale:	FONDAZIONE A.R.M.R. ONLUS
Anno di fondazione:	1996
Presidente:	dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro
Consiglieri:	Garattini prof. Silvio, Remuzzi prof. Giuseppe, Benigni dott.ssa Ariela, Matteo Goldaniga nominati dall'Istituto Mario Negri; Milli Denti, Finazzi Ambra, Resi Luisella, Serraglio Angelo, Francesco Maroni e Anna Valtellina nominati dalla signora Gennaro Guadalupi dott.ssa Daniela;
Revisore dei conti:	Mazzoleni rag. Sergio – Mazzoleni rag. Diego – Vecchi Dr. Vittorio (tutti iscritti nel Registro dei Revisori);
Sede legale:	Via Camozzi, 3/5 – Ranica (Bergamo) c.o Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri nel Centro di Ricerche Cliniche Aldo e Cele Daccò;

Iscrizione registro delle persone giuridiche presso la Prefettura di Bergamo al n. 14 parte 1 e al n. 14 parte 2 a far tempo dal 8 settembre 2005.

Posizione tributaria: O.N.L.U.S di diritto
C.F. e Partita Iva 02452340165
Telefono: 035/671906 – 035/798518
Fax: 035/798518
e-mail: presidenza@armr.it
segreteria.armr@orobianet.it
zave@studiocortinovis.it
Sito web: www.armr.it

Principali servizi erogati

La Fondazione si propone di promuovere la ricerca delle cause delle malattie rare e delle relative terapie, contribuire alla formazione dei giovani ricercatori; raccogliere fondi per istituire borse di studio da assegnare a ricercatori sia italiani che stranieri che collaborino a progetti di ricerca da effettuare presso l'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri nel Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Daccò o in altri centri dallo stesso designati.

La riunione annuale dei soci per la presentazione del bilancio di esercizio al 31.12.2009 è fissata per il giorno 9 marzo 2010 alle ore 18.00 presso la sede sociale in Ranica.

Nota integrativa al bilancio chiuso il 31.12.2009

Signori soci,
il bilancio dell'esercizio chiuso il 31.12.2009 è stato redatto in applicazione della raccomandazione elaborata dal Consiglio nazionale dei Dottori Commercialisti per la predisposizione degli schemi di bilancio delle organizzazioni non profit e presenta un risultato gestionale positivo di euro 49.358,00 .=.
esso corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è redatto nel rispetto del principio della chiarezza e con l'obiettivo di rappresentare in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'associazione e il risultato gestionale dell'esercizio.
È stato altresì sottoposto a regolare revisione contabile da parte del collegio di Revisori dei conti, debitamente iscritti al Registro dei Revisori Contabili.
Lo stato patrimoniale riprende la struttura di base dello schema previsto dall'art. 2424 del codice civile per le imprese, ma risulta modificato e integrato tenendo conto delle peculiarità che contraddistinguono il patrimonio dell'azienda non profit, mentre il rendiconto di gestione informa sulle modalità in cui le risorse sono state acquisite e sono state impiegate nell'adempimento della missione istituzionale.
La presente nota integrativa, redatta anch'essa in applicazione della raccomandazione elaborata dal Consiglio nazionale dei Dottori Commercialisti per la predisposizione degli schemi di bilancio delle organizzazioni non profit, illustra ed integra le informazioni contenute nello stato patrimoniale e nel rendiconto della gestione e costituisce parte integrante del bilancio.
Nella redazione del bilancio d'esercizio si è fatto riferimento ai principi contabili enunciati dai Dottori Commercialisti. I criteri di valutazione adottati sono stati determinati nella prospettiva della continuità dell'attività dell'associazione e secondo i principi generali della prudenza e della competenza, in particolare:

- Si è tenuto conto dei proventi e degli oneri di competenza dell'esercizio (competenza economica), indipendentemente dalla data dell'incasso e del pagamento;
- Non vi sono elementi eterogenei ricompresi nelle singole voci;
- Per ogni voce dello stato patrimoniale e del rendiconto della gestione è stato indicato l'importo della voce corrispondente

dell'esercizio precedente, per cui il bilancio risulta omogeneo ai fini della comparabilità.

Agevolazioni fiscali

Poiché la Fondazione è iscritta nell'anagrafe delle Onlus istituita ai sensi del D. lgs. 460/97, per quanto riguarda il trattamento fiscale delle attività istituzionali, compresi i proventi da raccolte fondi e i contributi da amministrazioni pubbliche si applicano le disposizioni dell'art. 150 del D.p.r. 917/86, mentre ai soggetti che effettuano erogazioni liberali in denaro si applicano le disposizioni agevolative dell'art. 100 del D.p.r. 917/86.

Numero dei dipendenti

La Fondazione NON ha dipendenti; gli associati che prestano la loro opera sono tutti volontari e non godono neppure di un rimborso spese.

Criteri applicati nella valutazione dei valori di bilancio e principi contabili

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2009 sono i medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità degli stessi principi contabili dei Dottori Commercialisti.
La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell'attività.
In particolare, i criteri di valutazione e, ove applicabili, i relativi principi contabili dettati dai Dottori Commercialisti sono stati i seguenti:

- *Immobilizzazioni immateriali*
  La Fondazione non dispone al momento di beni immateriali.
- *Immobilizzazioni materiali*
  La fondazione è proprietaria di una affrancatrice postale acquistata nel 2006, di un personal computer con relativa stampante acquistati nel 2007 e di n. 5 gazebo impermeabili arredati con 5 tavoli e 10 sedie, utilizzati dai volontari in occasione della raccolta fondi Sor…Riso per la ricerca; tutti i beni risultano essere completamente ammortizzati.
- *Immobilizzazioni finanziarie*
  Non risultano iscritte immobilizzazioni finanziarie nel bilancio chiuso al 31.12.2009.

- *Crediti e Debiti*
  La Fondazione non vanta crediti al 31/12/2009.
  I debiti sono relativi a prestazioni di servizi ricevuti negli ultimi giorni di dicembre 2009 e pagati a gennaio 2010.
- *Trattamento di fine rapporto*
  La Fondazione non ha dipendenti e pertanto la voce T F R non compare.
- *Attività finanziarie:*
  Parte delle disponibilità sono state investite in Pronti contro Termine con scadenza a breve termine.
- *Disponibilità liquide*
  Sono indicate al loro valore nominale.
- *Ratei e risconti*
  Sono stati determinati secondo il criterio dell'effettiva competenza temporale dell'esercizio.
- *Oneri e Proventi*
  Sono esposti in bilancio secondo i principi della prudenza e della competenza.
- *Imposte sul reddito*
  La Fondazione non è soggetto passivo di imposta non svolgendo attività commerciale non è sostituto d'imposta.

Variazioni intervenute nella consistenza delle voci dell'attivo e del passivo

STATO PATRIMONIALE ATTIVO

Pronti conto termine

Banca Popolare di Bergamo	
con scadenza al 19/02/2010	€ 300.838

Cassa Rurale Treviglio – BCC	
con scadenza al 25/01/2010	€ 95.959

Saldi di conto corrente bancario intrattenuti con:
- Banca Popolare di Bergamo sede di Bergamo:
codice IBAN IT28E 05428 11101 000000094728

2009	2008	2007	2006	2005
€ 67.430	€ 85.717	€ 106.873	€ 147.982	€ 192.117

Saldo al 31/12

- BCC – Cassa Rurale di Treviglio – filiale di Bergamo
Codice IBAN IT20M 08899 11100 000000360621

2009	2008	2007	2006
€ 6.422	€ 4.283	€ 8.879	€ 5.269

Saldo al 31/12

Saldo di conto corrente postale
Codice IBAN IT32P 076 0111 1000 0001 4246219

2009	2008	2007	2006	2005
€ 2.161	€ 38.306	€ 33.161	€ 23.968	€ 17.437

Saldo al 31/12

Ratei attivi

Interessi attivi di competenza 2009 per € 379.

STATO PATRIMONIALE PASSIVO

	2009	2008	2007	2006
Patrimonio Netto	419.852	342.450	285.486	206.314
Avanzo di periodo	49.358	77.402	56.964	79.172
Totale a pareggio	469.210	419.852	342.450	285.486

Debiti v/fornitori

Per normali rapporti intercosi negli ultimi giorni nel mese di dicembre 2009 per complessivi € 2.055.

Ratei e Risconti passivi

Quote sociali competenza 2010: n. 09 soci.	€ 1.630
Spese bancarie di competenza 2009	€ 35
Interessi attivi su P.T. di competenza 2010	€ 459

RENDICONTO GESTIONALE PROVENTI

Quote associative

Il conto espone un totale di euro 15.985,00.= comprendente i proventi derivanti dalle tessere soci 2009 (il numero degli associati è di n. così suddivisi: n. 16 giovani, n. 220 ordinari , n. 102 sostenitori e n. 5 benemeriti per un totale di 343 contro 341 del 2008).

Donazioni: per complessive €. 78.296,00 finalizzate alla ricerca da parte di persone fisiche, giuridiche ed Enti.

Contributi: la legge finanziari per il 2007 aveva escluso la nostra

Fondazione dal beneficio della quota 5 per mille.
Attività sociali: manifestazioni dirette alla raccolta di fondi. In particolare segnaliamo la:
Manifestazione pubblica "sor…RISO per la ricerca, € 45.681,82.
Manifestazione pubblica Gare di Golf € 10.864,50.

Interessi attivi su c/c bancari, postali e P.T.

Rilevano rispettivamente: su c/c bancario € 1.118,89, su c/c postale € 111,62 e su P.T. 4.177,68.

ONERI

Sono analiticamente esposte in bilancio.
Risultano essere tutte sopportate da documenti giustificativi di spesa e sostenute esclusivamente per il raggiungimento del fine istituzionale.

Altre spese

Oneri finanziari

Il totale di euro 449,00.= corrisponde alle spese relative ad oneri postali e bancari.

RENDICONTO DI RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI

(ai sensi del D.L.vo 2/12/1997 n. 460 art. 8)
Manifestazione Pubblica " un SOR……RISO per la RICERCA"
Data: dal 01.01.2009 al 31.12.2009.
Numero 75 giornate a:
Luogo: Bergamo, Milano, Clusone, Ciserano, Ponte S.Pietro Ponteranica, Leffe, Gazzaniga, Vertova, Treviolo, Monte Argentario, Verbania, San Pellegrino, Bratto, Cene, Clusone, Albino, Fiorano, Stezzano, Fino del Monte, Redona, Treviglio, Curno, Alzano L., Osio S/S, Ciserano, Tirano, Gorle, Garda Golf, Selvino, San Pellegrino T.Arzaga, Villanuova e Serle (BS), Cremona, Nembro, Zanica, Calusco, Torre Bordone, Mapello, Gorlago, Vigano S.M., Roè Vociano, Genova, Grosseto, Urgnano, Grumello, Mozzo, S.Omobono, Fiorano, Brembate Sopra, Romano L.

ENTRATE	Euro
Raccolta contanti	45.681,82

SPESE	Euro
Biscotti e riso	585,62

CIRCUITO GARE DI GOLF	Euro
Versamenti in conto corrente bancario:	
Punta Ala	630,00
Rossera	600,00
Asolo	420,00
Elba	342,00
Villa Paradiso	812,50
Garda Golf	1.635,00
Parco Colli Bergamo	1.185,00
Francia Corta	770,00
Crema	360,00
Milano	980,00
Il Picciolo	510,00
Carimate	940,00
Villa Carolina	730, 00
Zoate	950,00
Totale	10.864,50

SPESE	nessuna spesa

CENE DI GALA	Euro
Versamenti in c/c bancario:	
Carnevale	16.030
Estate	17.480
Totale	33.510

Spese:	
Cena del 20/02/2009	7.335
Cena del 06/06/2009	9.585
Totale	16.920

Ranica, 30 gennaio 2010

IL PRESIDENTE

dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

BILANCIO 2009 riclassificato

STATO PATRIMONIALE	31-12-09	31-12-08
ATTIVO	euro	euro
A) CREDITI V/ASSOCIATI PER VERS. QUOTE	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I - IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI		
1) costi di impianto e ampliamento	0	0
2) costi di ricerca di sviluppo e di pubblicità	0	
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere di ingegno	0	0
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili	0	0
5) avviamento	0	0
6) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
7) altre immobilizzazioni immateriali	0	0
totale I IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	0	0
II - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI		
1) terreni e fabbricati	0	0
2) impianti e attrezzature		
3) altri beni materiali	0	0
4) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
totale II IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	0	0
III - IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE		
1) partecipazioni	0	0
2) crediti	0	0
3) altri titoli	0	0
totale III IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	0	0
totale B) IMMOBILIZZAZIONI	0	0
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
I - RIMANENZE		
1) materie prime, sussidiarie e di consumo	0	0
2) prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	0	0
3) lavori in corso su ordinazione	0	0
4) prodotti finiti e merci	0	0
5) acconti	0	0
totale I RIMANENZE	0	0

	euro		euro
II - CREDITI			
1) verso clienti :			
- esigibili entro 12 mesi			
- esigibili oltre 12 mesi	0		0
- arrotondamenti			
totale 1)	0		0
2) verso altri:			
- esigibili entro 12 mesi			
- esigibili oltre 12 mesi			
totale 2)			
totale II CREDITI	0		0
III - ATTIVITA' FINANZIARIE			
1) partecipazioni	0		0
2) altri titoli	396.797		292.580
totale III ATTIVITA' FINANZIARIE	396.797		292.580
IV - DISPONIBILITA' LIQUIDE			
1) depositi bancari	73.852		90.000
2) depositi postali	2.161		38.306
3) denaro e valori in cassa	200		200
totale IV DISPONIBILITA' LIQUIDE	76.213		128.506
totale C) ATTIVO CIRCOLANTE	473.010		421.086
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI			
ratei attivi	379		
risconti attivi			
totale D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	379		
Totale attivo	**473.389**		**421.086**

BILANCIO 2009 riclassificato

STATO PATRIMONIALE	31-12-09	31-12-08
PASSIVO	euro	euro
A) PATRIMONIO NETTO		
I - PATRIMONIO LIBERO	419.852	342.450
1) risultato gestionale esercizio in corso	49.358	77.402
2) risultato gestionale da esercizi precedenti	0	0
3) riserve statutarie	0	0
4) arrotondamenti		
II - FONDO DI DOTAZIONE	0	0
III - PATRIMONIO VINCOLATO	0	0
1) fondi vincolati destinati da terzi	0	0
2) fondi vincolati per decisioni degli organi istituzionali	0	0
totale A) PATRIMONIO NETTO	469.210	419.852
B) FONDI PER RISCHI E ONERI		
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili	0	0
2) altri		
totale B) FONDI RISCHI E ONERI	0	0
C) T.F.R. DI LAVORO SUBORDINATO		
D) DEBITI		
1) titoli di solidarietà ex art. 29 D.lgs n. 460		
- esigibili entro 12 mesi	0	0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
2) debiti verso banche		
- esigibili entro 12 mesi	0	0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
3) debiti verso altri finanziatori		
- esigibili entro 12 mesi		
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
4) acconti		
- esigibili entro 12 mesi	0	0
- esigibili oltre 12 mesi	0	0
5) debiti verso fornitori		
- esigibili entro 12 mesi	2.055	80
- esigibili oltre 12 mesi	0	0

	euro		euro
6) debiti tributari			
- esigibili entro 12 mesi			
- esigibili oltre 12 mesi	0		0
7) debiti v/istituti di previdenza e di sicurezza sociale			
- esigibili entro 12 mesi			
- esigibili oltre 12 mesi	0		0
8) altri debiti			
- esigibili entro 12 mesi			
- esigibili oltre 12 mesi	0		0
totale D) DEBITI	2.055		80
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI			
ratei passivi e risconti passivi	2.124		
totale E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	2.124		1.154
Totale passivo e netto	**473.389**		**421.086**

BILANCIO 2009 riclassificato

	31-12-09		31-12-08
RENDICONTO GESTIONALE	euro		euro
A) RICAVI E PROVENTI DI ESERCIZIO			
1) contributi e liberalità			
a) quote associative	15.985		13.578
b) donazioni	78.296		73.351
c) contributi			35.529
totale 1) contributi e liberalità	94.281		122.458
2) proventi di esercizio da attività istituzionale			
a) manifestazioni dirette	90.056		107.957
b) sostenitori manifestazioni			
c) altri proventi			
totale 2) proventi da att. istituzionale	90.056		107.957
3) ricavi da attività commerciale	0		0
totale A) RICAVI E PROVENTI DI ESERCIZIO	184.337		230.415
B) ONERI DI ESERCIZIO			
4) per servizi:			
a) borse di studio	90.000		90.000
b) grant	4.000		13.760
c) assicurazioni	250		251
d) spese per manifestazioni	19.718		21.489
e) spese per attività accessorie	18.122		22.102
f) spese attività di supporto	1.853		9.068
totale 4)	133.943		156.670
5) per godimento beni di terzi	0		0
6) per il personale:			
a) salari e stipendi			
b) oneri sociali			
c) trattamento di fine rapporto	0		0
d) trattamento di quiescienza e simili			
e) altri costi	0		0
totale 6)	0		0
7) ammortamenti e svalutazioni:			
a) ammortamenti delle immobilizzazioni immateriali	0		0
b) ammortamenti delle immobilizzazioni materiali			2.736
c) altre svalutazioni delle immobilizzazioni	0		0
d) svalutazione dei crediti compresi nell'attivo circolante e delle disponibilità liquide	0		0
totale 7)	0		2.736

	euro		euro
8) accantonamenti per rischi	0		0
9) altri accantonamenti	0		0
10) oneri diversi di gestione:			
a) telefono	1.282		1.388
b) postali	4.711		5.914
totale B) ONERI DI ESERCIZIO	139.936		166.708
DIFF. TRA PROVENTI E ONERI DI ESERCIZIO (A-B)	44.401		63.707
C) PROVENTI E ONERI FINANZIARI:			
11) proventi finanziari da partecipazioni	0		0
12) altri proventi finanziari:			
a) da crediti iscritti nelle immobilizzazioni	0		0
b) da titoli che non costituiscono partecipazioni	4.178		12.745
c) da titoli iscritti nell'attivo circolante che non costituiscono partecipazioni	0		0
d) proventi diversi dai precedenti	1.231		1.372
totale 12)	5.409		14.117
13) Interessi passivi ed altri oneri finanziari: verso altri	449		423
totale 13)	449		423
totale C) PROV. E ONERI FINANZIARI	4.960		13.694
D) RETTIFICHE DI VALORE DI ATT. FINANZ.			
14) rivalutazioni:			
a) di immobilizzazioni finanziarie	0		0
b) di titoli iscritti nell'attivo circolante	0		0
totale 14)	0		0
15) svalutazioni:			
a) di immobilizzazioni finanziarie	0		0
b) di titoli iscritti nell'attivo circolante	0		0
totale 15)	0		0
totale D) RETT. DI VAL. DI ATT. FINANZIARIE	0		0

(continua)

BILANCIO 2009 riclassificato

	31-12-09		31-12-08
E) PROVENTI E ONERI STRAORDINARI	**euro**		**euro**
16) proventi straordinari:			
vari			
plusvalenze da alienazione	0		0
arrotondamenti			1
Totale 16)	0		1
17) oneri straordinari:			
vari			
arrotondamenti	3		
minusvalenze da alienazione	0		0
imposte esercizi precedenti	0		0
Totale 17)	3		0
totale E) PROV. E ONERI STRAORDINARI	-3		1
RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE	49.358		77.402
18) imp. sul reddito dell'esercizio, correnti, differite e antic.	0		0
19) variazioni in applicazione di norme tributarie ammortamenti anticipati	0		0
20) UTILE/PERDITA DELL'ESERCIZIO	49.358		77.402

Ranica, 30 gennaio 2010

IL PRESIDENTE
dott.ssa Daniela Guadalupi Gennaro

Relazione dei Sindaci Revisori al bilancio al 31.12.2009

Il Collegio dei sindaci revisori ha esaminato il bilancio al 31 dicembre 2009.
Possiamo confermare che le singole voci dello Stato Patrimoniale e del Conto Economico, nonché le dettagliate informazioni esposte nella Nota Integrativa, concordano con le risultanze della contabilità, di cui è stata riscontrata la regolare tenuta ai sensi di legge.
Lo Stato Patrimoniale si compendia nelle risultanze sintetiche seguenti:

TOTALE ATTIVO	€	473.389.=
Passività	€	4.179.=
Patrimonio netto	€	419.852.=
TOTALE PASSIVO	€	424.031.=
Utile dell'esercizio	€	49.358.=

Tale risultato trova conferma nel Conto Economico che rappresenta la gestione dal 1/1 al 31/12/2009, riassunto come segue:

Ricavi di esercizio	€	184.337.=
Costi di esercizio	€	139.936.=
DIFFERENZA	€	44.401.=
Proventi ed oneri finanziar	€	4.960.=
Proventi ed oneri straordinari	€	-3.=
RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE	€	49.358.=
Imposta Irap dell'esercizio	€	0.=
Utile dell'esercizio	€	49.358.=

Non risultano rilasciate ne' ricevute garanzie di alcun genere, quindi nessun importo viene evidenziato fra i " Conti d'Ordine".
La Relazione sulla gestione che correda il Bilancio, predisposta dalla Presidente, con la quale concordiamo, ci esime da ulteriori considerazioni sull'andamento della gestione e sulle prospettive per il corrente esercizio.

In sede di controllo del bilancio d'esercizio si è riscontrato che sono stati seguiti i principi contabili e civilistici per la redazione del bilancio, in particolare sono stati correttamente applicati i principi della prudenza e della competenza economica.

CRITERI DI VALUTAZIONE

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2009 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi. La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi ai criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell'attività.
In particolare, i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio sono stati i seguenti:

- *Crediti*
  Sono esposti al loro presumibile valore di realizzazione.
- *Disponibilità liquide*
  Sono indicate al loro valore nominale.
- *Ratei e risconti*
  Sono stati determinati secondo il criterio dell'effettiva competenza temporale dell'esercizio.
- *Imposte dell'esercizio*
  Non sono state rilevate imposte in quanto la Fondazione non svolge alcuna attività commerciale ma esclusivamente attività istituzionale.

La revisione del bilancio da parte nostra è stata pianificata e svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio d'esercizio sia viziato da errori significativi e se risulti, nel suo complesso, attendibile. Il procedimento di revisione comprende l'esame, sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenute nel bilancio, nonché nella valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e della ragionevolezza delle stime effettuate dagli Amministratori.
Lo stato patrimoniale ed il conto economico presentano ai fini comparativi i valori dell'esercizio precedente.
A nostro giudizio, il soprammenzionato bilancio nel suo complesso è stato redatto con chiarezza e rappresenta in modo ve-

ritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato economico della Fondazione per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2009, in conformità alle norme che disciplinano il bilancio d'esercizio. Nel corso dell'esercizio chiuso al 31.12.2009 abbiamo vigilato sull'ossevanza della legge e dello statuto della Fondazione e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione. Abbiamo verificato che le adunanze del Consiglio Direttivo si siano svolte nel rispetto delle norme statutarie,legislative e regolamentari che ne disciplinano il funzionamento e possiamo ragionevolmente assicurare che le azioni deliberate sono conformi alla legge ed allo statuto e non sono manifestamente imprudenti, azzardate, in potenziale conflitto di interessi o tali da compromettere l'integrità del patrimonio della Fondazione.
Abbiamo ottenuto dai Consiglieri e dai responsabili di funzione informazioni sul generale andamento della gestione e sulla sua prevedibile evoluzione nonché sulle operazioni di maggiore rilievo, per le loro dimensioni caratteristiche, effettuate dalla Fondazione e possiamo ragionevolmente assicurare che le azioni poste in essere, sono conformi alla legge ed allo statuto sociale.
Abbiamo acquisito conoscenza e vigilato sull'adguatezza dell'assetto organizzativo della Fondazione, anche tramite la raccolta di informazioni dai responsabili delle funzioni ed a tale riguardo non abbiamo osservazioni particolari da riferire. Abbiamo valutato e vigilato sull'adguatezza del sistema amministrativo e contabile nonché sull'affidabilità di quest'ultimo a rappresentare correttamente i fatti di gestione, mediante l'ottenimento di informazioni dai responsabili di funzione e l'esame dei documenti amministrativi e a tale riguardo non abbiamo osservazioni particolari da riferire.

CONCLUSIONI

Formuliamo quindi il nostro assenso all'approvazione del Bilancio in esame chiuso il 31.12.2009, così come redatto dagli Amministratori.

Ranica, 12 febbraio 2010.

Il Collegio dei Sindaci Revisori

(Rag. Sergio Mazzoleni - Presidente)
(Dott. Vecchi Antonio- Sindaco effettivo)
(Dott. Diego Mazzoleni- Sindaco effettivo)

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

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.**



Fondazione A.R.M.R. Onlus

Bilancio Sociale 2009