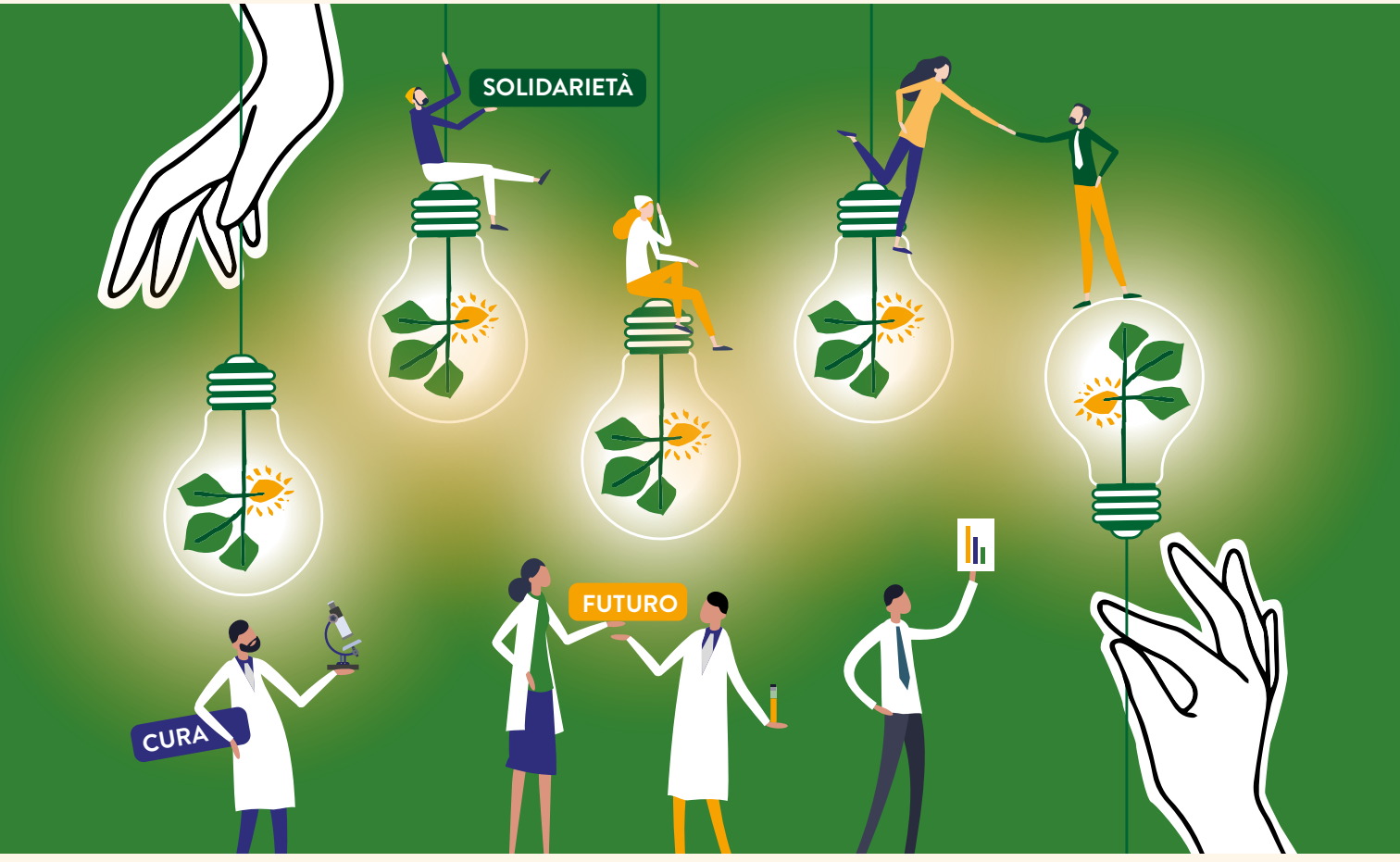
FONDAZIONE ETS
A.R.M.R.
AIUTI RICERCA MALATTIE RARE

PERIODICO DI INFORMAZIONE
www.armr.it

NEWS IN CASA A.R.M.R.

novembre 2026

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



ILLUMINIAMO LA RICERCA

Il dono concreto del volontariato: trasformare la solidarietà in opportunità di cura e futuro



Periodico di informazione della Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare Ets
Anno 13 - Numero 2
Novembre 2026
Iscrizione Tribunale
di Bergamo n. 17/2014
del 25/09/14

Direttore responsabile:
Federica Sorrentino

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

EDITORE
Monti Edizioni
Via Pietro Spino, 57
24126 Bergamo
Tel. 035.312338
info@graficamonti.it
www.graficamonti.it

REDAZIONE
Fondazione A.R.M.R.
Via Salvioni, 4 - Bergamo
Tel. 351 7018920
segreteriapresidenza@armr.it
www.armr.it

PROGETTO GRAFICO
Paola Scuratti

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

Diventare SOSTENITORI significa condividere gli ideali della RICERCA SULLE MALATTIE RARE

RINNOVO ASSOCIATIVO

Il rinnovo associativo è fondamentale per proseguire con i nostri progetti e con la ricerca di cure per le malattie rare. Le donazioni sono soggette a agevolazioni fiscali.

SOSTENITORI

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

DONAZIONI, LASCITI TESTAMENTARI E EROGAZIONI LIBERALI

Per richiedere la ricevuta fiscale il donatore dovrà **NECESSARIAMENTE** indicare il proprio nominativo, indirizzo e codice fiscale, inviando un'e-mail a **segreteriapresidenza@armr.it**

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

PayPal | UniCredit ilMioDono

oppure il consueto **bonifico**.

Inquadra per DONARE

Intesa San Paolo
Iban: IT 20 W 03069 11166 10000 0017946

Cassa Rurale - BCC Carate e Treviglio
Iban: IT 80 D 084 4011 1000 0000 0360621

Unicredit Sede Bergamo
Iban: IT 63 W 02008 11117 00010 4442906

BCC MILANO
Iban: IT 36 G 08453 11103 000 000 244294

PREMIO SODIS 2026

UNA VITA PER LA RICERCA: IL PROF. SILVIO GARATTINI RICEVE IL PREMIO SODIS 2026

Un premio speciale e un legame profondo con la Fondazione A.R.M.R.

CONGRATULAZIONI, PROF. SILVIO GARATTINI

Un riconoscimento che, per A.R.M.R., ha un significato ancora più speciale.
La Fondazione A.R.M.R. si congratula con il **Prof. Silvio Garattini** per aver ricevuto il primo **Premio SoDiS 2026**, conferito dalla **Società italiana di Diritto Sanitario**. Un premio nuovo, ma inserito in un contesto di grande rilievo: il XXIV Convegno nazionale di Diritto sanitario, dedicato quest'anno al tema del finanziamento del Servizio sanitario nazionale, dei fabbisogni di salute e dei livelli essenziali di assistenza. **Per noi, però, questo riconoscimento ha anche un valore profondamente personale. È proprio dal Prof. Garattini che, nel 1993, partì l'impulso che avrebbe portato alla nascita di A.R.M.R.**: fu lui a chiedere a **Daniela Gennaro Guadalupi** di far conoscere alla comunità bergamasca la realtà di Villa Camozzi a Ranica e il nascente **Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"**. Da quell'incontro tra ricerca, territorio e partecipazione presero forma le basi della futura Fondazione A.R.M.R.



Il Premio SoDiS assume quindi, ai nostri occhi, un significato ancora più forte: **riconosce una vita dedicata alla ricerca, al rigore scientifico, all'indipendenza del sapere e alla tutela della salute pubblica**. Valori che hanno contribuito anche a dare origine alla nostra storia e che continuano ancora oggi a guidare il nostro impegno accanto all'Istituto Mario Negri IRCCS.
Congratulazioni, Prof. Garattini. E grazie per aver contribuito a far nascere un percorso che continua ancora oggi.

MANIFESTO ALGORADAR

ARIELA BENIGNI PER ALGORADAR

Un manifesto per un'intelligenza artificiale responsabile, misurabile e sostenibile

ARIELA BENIGNI TRA I SOTTOSCRITORI DEL MANIFESTO ALGORADAR

Come possiamo verificare che un sistema di intelligenza artificiale sia davvero affidabile? Come possiamo valutarne non soltanto la conformità alle norme, ma anche la qualità delle evidenze, la responsabilità delle decisioni e gli effetti sulle persone e sulla società?
A queste domande risponde il Manifesto di **AlgoRadar – Independent Monitoring and Research Group** in the AI Sector, presentato lo scorso 13 ottobre a Roma, nella Sala Stampa della Camera dei Deputati.



AlgoRadar è un'iniziativa indipendente che riunisce **dieci fondatori** con competenze scientifiche, tecnologiche, filosofiche, giuridiche, economiche e sanitarie. **Il gruppo intende contribuire allo sviluppo di criteri, metriche, metodologie di audit e strumenti di monitoraggio per una valutazione dell'intelligenza artificiale trasparente, interdisciplinare e verificabile.**

Il Manifesto propone dieci principi guida e una visione nella quale la conformità normativa, pur indispensabile, viene affiancata da una valutazione più ampia delle tecnologie: dalle evidenze scientifiche alle implicazioni etiche, fino agli impatti sul mondo reale.
All'origine di AlgoRadar vi è la proposta di **Mirella Mastretti**, AI Scientist, ideatrice e fondatrice di AlgoRadar, di af-

fiancare al quadro normativo europeo guidelines e metriche epistemiche ed etiche, una ethical label© per valutare l'intelligenza artificiale non soltanto sulla base dei requisiti di conformità regolatoria, ma anche attraverso evidenze concrete, affidabilità dei risultati e conseguenze del suo utilizzo.

L'obiettivo è contribuire a rendere valutabili dimensioni che non possono essere ricondotte alla sola accuratezza di un algoritmo o al rispetto formale dei requisiti normativi: **affidabilità, qualità delle evidenze, trasparenza, equità, tutela della persona, responsabilità e sostenibilità**.

L'Ethical Label intende affiancare, non sostituire, gli strumenti previsti dalla regolazione europea sull'intelligenza artificiale. Non si presenta come una certificazione legale né come una garanzia assoluta di assenza di rischi, ma come **una proposta per promuovere metodologie documentabili, indicatori appropriati e verifiche indipendenti, adeguate ai diversi contesti applicativi**.

Il principio di fondo è che l'**etica** non debba rimanere una dichiarazione di intenti: **deve poter orientare scelte concrete e tradursi, per quanto possibile, in criteri valutabili.**

Attraverso il gruppo Algoradar vogliamo inoltre approfondire il ruolo dell'intelligenza artificiale nella ricerca biomedica e le opportunità che questa tecnologia può offrire. L'IA ci permette di integrare e analizzare grandi quantità di dati provenienti da ambiti diversi, dalla genomica all'imaging medico, e contribuisce a una comprensione più approfondita dei meccanismi biologici e delle malattie.

Guardando al futuro, questi strumenti potranno aiutarci a sviluppare una medicina sempre più di precisione, con diagnosi più tempestive e percorsi di cura maggiormente personalizzati. **Una prospettiva particolarmente importante se pensiamo, per esempio, alle persone affette da una malattia rara, che restano molto tempo, spesso anche diversi anni, in attesa di una diagnosi. L'intelligenza artificiale è una risorsa promettente per accelerare il percorso verso nuove opportunità per una migliore qualità di vita dei pazienti**.

Dott.ssa **Ariela Benigni**

In qualità di co-fondatrice del nuovo Manifesto di AlgoRadar per un'AI responsabile, misurabile e sostenibile, la Dott.ssa Benigni (Istituto Mario Negri e Fondazione A.R.M.R.) promuove l'adozione di principi chiave come la centralità della persona, la trasparenza e la supervisione umana.

RIUNIONE COMMISSIONE SCIENTIFICA

Riunione della Commissione Scientifica il 14 ottobre 2026

Attribuzione delle Borse di studio per l'anno 2027

Presso il Centro "Anna Maria Astori", Parco Scientifico e Tecnologico Kilometro Rosso a Bergamo, il **14 ottobre si è riunita la Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R ETS per l'attribuzione delle Borse di Studio 2027**.

La cerimonia di consegna avverà sabato **23 gennaio alle ore 10** presso la Sala Oggioni al Centro Congressi di Bergamo.

SAVE THE DATE

23 gennaio 2027
insieme per l'attribuzione delle Borse di Studio 2027

La commissione è composta da:

Prof. Emilio Respighi - Milano
Presidente Onorario
Dott.ssa Ariela Benigni - Istituto Mario Negri IRCCS
Segreteria Scientifica A.R.M.R.
Dott. Angelo Serraglio - Bergamo
Presidente
Dott.ssa Moira Pellegrinelli - Bergamo
Vice Presidente

Membri

Dott.ssa Erica Daina - Bergamo
Dott.ssa Rossella Merli - Bergamo
Dott. Filippo Manelli - Brescia
Dott.ssa Patrizia Bigiolli - Colico
Dott. Angelo Selicorni - Como
Dott. Francesco Flora - Cremona
Dott. Marco Meleti - Parma
Dott. Michele Patruno - Ferrara
Dott. Ignazio Mammino - Giarre
Dott. Marco Gattorno - Genova
Dott.ssa Maria Rita Perricone - Noto
Dott. Franco Cornelio - Orobie
Dott. Mario Palermo - Sardegna
Dott. Roberto Giorgi - Sebino
Dott. Giorgio Ghislanzoni - Valcalepio
Dott. Vincenzo Natali - Vibo Valentia



La Commissione Scientifica svolge supporto scientifico alle attività della Fondazione, fornendo in particolare al Consiglio Direttivo indicazioni in ordine all'individuazione dei progetti e dei ricercatori meritevoli di ricevere sostegno da parte della Fondazione.

I membri della Commissione Scientifica sono nominati e revocati dal Consiglio Direttivo, anche su indicazione dei Responsabili delle Delegazioni.
I componenti della Commissione Scientifica non percepiscono alcun compenso per l'attività svolta.



Bando di concorso A.R.M.R.

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

Art. 1 - La Fondazione A.R.M.R. bandisce 6 borse di studio per ricercatori **di età non superiore ai 40 anni** che vogliano partecipare a progetti di ricerca sperimentali o clinici nel campo delle malattie rare.
Art. 2 - Le borse di studio sono annuali e sono eventualmente rinnovabili mediante bando di pubblico concorso.
Art. 3 - Sono ammessi al concorso candidati italiani o stranieri laureati in biotecnologie, scienze biologiche, medicina, chimica, farmacia, chimica e tecnologia farmaceutica, informatica, ingegneria biomedica e discipline affini.
Art. 4 - Per la partecipazione al concorso sono richiesti, come indispensabili, i seguenti requisiti:
- almeno una pubblicazione scientifica su una rivista internazionale con Impact Factor;
- disponibilità a svolgere la propria attività di formazione e ricerca presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Ranica (BG) e/o presso il Centro Anna Maria Astori, Parco Scientifico e Tecnologico Kilometro Rosso, Bergamo.

Art. 5 - Le domande di partecipazione al concorso per borse di studio e grant dovranno essere inviate mediante posta certificata (raccomandata r.r. o PEC) alla Fondazione A.R.M.R., via Camozzi 3, 24020 Ranica (BG) oppure a armr@pec.it e dovranno essere consegnate entro il **24 settembre 2027. Le candidature pervenute via PEC non dovranno superare il peso di 15 MB. Gli allegati potranno anche essere inviati includendo nella mail un link di trasferimento online (es. wetransfer).**
Art. 6 - Alla domanda per le **borse di studio**, scaricabile dal sito www.armr.it, dovrà essere allegata la seguente documentazione in carta libera: documento d'identità; certificato di laurea con votazione finale; curriculum vitae europeo, documenti attestanti l'idoneità a partecipare al concorso ed ogni altro titolo scientifico ritenuto utile dal candidato. In riferimento ai requisiti indicati come indispensabili nel Regolamento (www.armr.it) debbono essere allegate:

a. la dichiarazione della propria disponibilità a svolgere l'attività di borsista a tempo pieno presso gli Istituti di Ranica e/o Bergamo sopra nominati, come definito dall'Art. 4 del presente bando;
b. l'elenco con relativo link a tutte le pubblicazioni scientifiche con il loro Impact Factor relativo all'anno di pubblicazione dell'articolo: nel caso di più pubblicazioni deve essere specificata la somma degli Impact Factor. Se la pubblicazione fosse in corso di stampa, va presentata copia della lettera di accettazione della rivista;
c. ogni altro documento, comprovante l'attività di ricerca, ritenuto utile alla valutazione del candidato;
d. lettera/e di presentazione del candidato, redatta dal Responsabile di Laboratorio/Dipartimento;
e. presa visione e accettazione del Regolamento pubblicato su sito www.armr.it;
f. elenco dei documenti.

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

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

per l'anno 2028

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

n° 2 Paper Award (- di 40 anni) del valore di 2.000 euro per studi in Oncologia e Neurologia effettuati presso l'Istituto Mario Negri. Alla domanda per i **Paper Award** dovrà essere allegata la seguente documentazione:
- il curriculum vitae europeo (con indicazione data di nascita);
- Titolo, nome rivista con link allo studio e relativo Impact Factor.

Art. 7 - I titoli e le documentazioni saranno valutati dalla Commissione Scientifica della Fondazione A.R.M.R. per la formulazione della graduatoria di assegnazione.

Art. 8 –I candidati potranno essere convocati, prima dell'assegnazione della borsa, per un colloquio attitudinale, presso il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" e/o il Centro Anna Maria Astori.

Art. 9 - La Fondazione A.R.M.R. comunicherà ai partecipanti, tramite posta elettronica certificata (PEC), l'esito delle valutazioni della Commissione Scientifica entro il **4 novembre 2027**.

Art. 10 – L'eventuale rinuncia deve essere comunicata via PEC certificata o raccomandata r.r. entro il **20 novembre 2027**. In caso di rinuncia da parte di un vincitore, la borsa di studio sarà messa a disposizione dei candidati risultati idonei nell'ordine della graduatoria.

Art. 11 – L'attività formativa correlata al conseguimento della borsa di formazione non comporta in alcun modo l'instaurazione di un rapporto di lavoro a qualunque titolo con l'A.R.M.R. e con l'Istituto Mario Negri.

Art. 12 - La cerimonia di consegna delle Borse di Studio e dei Grant di Ricerca avverrà a Bergamo, alla presenza dei vincitori in data **sabato 22 gennaio 2028**.

Art. 13 - I vincitori dovranno iniziare la loro attività **venerdì 7 gennaio 2028**.

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

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

Art. 16 - La borsa di studio potrà essere riconfermata dalla Commissione Scientifica al Ricercatore per altri quattro anni, eventualmente oltre il limite di età prescritto per la prima assegnazione sempre mediante bando di pubblico concorso.

Art. 17 - La richiesta di grant deve inserirsi nei programmi di ricerca dell'Istituto Mario Negri. Il grant è un contributo finanziario, accordato a titolo di liberalità, per finanziare la partecipazione ad un evento scientifico o ad uno stage di perfezionamento nelle tecniche di laboratorio presso Istituzioni nazionali o estere. La presentazione di un proprio lavoro ad un convegno scientifico per il quale si richiede il finanziamento costituisce un requisito indispensabile per l'assegnazione del grant.

Art. 18 - Il beneficiario della borsa di studio è invitato a presentare alla Fondazione A.R.M.R. una relazione informativa sull'attività di ricerca svolta nel periodo previsto dalla borsa di studio e a partecipare alle attività della Fondazione A.R.M.R.

Art. 19 - Il vincitore del grant, parimenti, informerà la Fondazione A.R.M.R. sull'aggiornamento conseguito durante la frequentazione del congresso e sulle nuove prospettive di ricerca delineabili con una relazione scritta che verrà pubblicata sul Bilancio Sociale e sul sito della Fondazione. La relazione dovrà pervenire entro due settimane dal rientro del convegno o del corso di aggiornamento.

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

Dott. Angelo Serraglio
Presidente Commissione Scientifica A.R.M.R.

Regolamento: **www.armr.it**
Contatti: **segreteriapresidenza@armr.it**

Bergamo, 14 ottobre 2026

IN SEDE APERITIVI PER LA RICERCA

APERITIVI PER LA RICERCA
Dialoghi tra ricerca scientifica, cultura e società

Sono incontri che nascono per aprire uno spazio di pensiero. Nel 2026 continuiamo con la stagione di appuntamenti dedicati al dialogo tra ricerca scientifica, cultura e società. Incontri a tema, aperti, concreti, ospitati nella sala conferenze della Fondazione A.R.M.R. a Bergamo in via Salvioni 2, dove le idee vengono condivise e, alla fine, si resta insieme ancora un po'. Anche davanti a un aperitivo.

"DALLE ORIGINI DELLA SCIENZA ALL'UOMO 2.0"

18 marzo 2026

Prof. **Christodoulos Xinaris** (BSc, PhD), Coordinatore delle Ricerche - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS







Grande partecipazione e forte interesse per l'incontro con il Prof. **Christodoulos Xinaris**, protagonista dell'appuntamento di "Aperitivo per la ricerca". Un dialogo aperto, capace di accompagnare il pubblico dalle origini della scienza nella civiltà ellenistica fino alle più recenti frontiere dell'Intelligenza Artificiale, mettendo al centro una domanda fondamentale: come sta cambiando il modo in cui comprendiamo la vita, la malattia e le possibilità della medicina?
Il Prof. Xinaris, Coordinatore delle Ricerche presso l'**Istituto Mario Negri**

IRCCS, ha condiviso una visione che unisce ricerca di base e applicazione clinica, offrendo spunti concreti sul futuro della biomedicina. A rendere ancora più significativo l'incontro, la presenza della nostra comunità scientifica: **Dott.ssa Valentina Benedetti** già ricercatrice della Fondazione, il nostro ricercatore **Dott. Angelo Michele Lavecchia**, la **Dott.ssa Susanna Tomasoni**, Capo Dipartimento di Ricerca in Medicina Molecolare presso l'**Istituto Mario Negri** e consigliera della nostra Fondazione, da anni impegnata nello studio delle malattie renali, e la **Dott.ssa Rubina Novelli**, anche lei già ricercatrice della Fondazione A.R.M.R. e oggi Head of Global Scientific Lead, Director presso Dompè. Il dialogo è continuato anche dopo l'incontro, creando uno spazio autentico di relazione tra ricerca, cittadini e sostenitori. È proprio questo lo spirito degli Aperitivi per la Ricerca: rendere la scienza accessibile, senza semplificarla. Condividere conoscenza, senza perdere rigore.

"INGEGNERIZZARE UN RENE IN LABORATORIO: CREAZIONE DI MODELLI SPERIMENTALI PER LO STUDIO DI MALATTIE RARE"

22 aprile 2026

Dott.ssa **Laura Locatelli**, Ricercatrice Dipartimento di Medicina Molecolare – Istituto di Ricerche Mario Negri IRCCS

Attraverso la creazione di modelli sperimentali avanzati, la ricerca si apre a nuove possibilità: osservare da vicino la malattia, comprenderne i meccanismi, testare approcci innovativi. La sua attività è incentrata sullo sviluppo di modelli innovativi per terapie destinate al trattamento di malattie croniche e di danni tissutali acuti, con l'obiettivo di studiare il metabolismo delle cellule malate e individuare potenziali bersagli terapeutici Grazie alla relazione della Dott.ssa Locatelli è stato possibile gettare uno sguardo al modo in cui si stanno costruendo le basi della medicina di domani.





"TUMORI OGGI, TRA GUARIGIONE, CRONICIZZAZIONE E PALLIAZIONE"

19 maggio 2026

Dott. **Roberto Labianca**, Oncologo, Già Direttore emerito Cancer Center USC Oncologia Medica e USC Cure Palliative dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo

Dopo un'esauriente excursus sull'incidenza della malattia oncologica e il suo decorso oggi, il Prof. Labianca si è soffermato in particolare sugli aspetti umani e psicologici della relazione fra medico e paziente e sulle implicazioni della diagnosi nella vita residua.
Una prospettiva diversa e inattesa, ma altrettanto importante per la qualità di vita: con il procedere della conoscenza scientifica e della ricerca, sono infatti sempre di più le persone che sopravvivono alla malattia, ed essere al loro fianco con attenzione e cura richiede anche la capacità di mettere in discussione prassi consolidate in favore di altre più rispondenti all'obiettivo.

"INVECCHIARE IN SALUTE: SE NE PARLA TANTO, MA C'È UNA STRATEGIA PER RIUSCIRCI DAVVERO!"

16 settembre 2026

Dott. **Luca Perico**, Capo laboratorio Terapie Mirate per le Malattie Autoimmuni, Dipartimento di Medicina Molecolare dell'Istituto Mario Negri IRCCS

Viviamo sempre più a lungo, ma come possiamo aumentare anche gli anni trascorsi in buona salute? Nel suo interven-



I quattro incontri che si sono tenuti esplorano l'evoluzione della biomedicina dalle origini storiche all'intelligenza artificiale, la creazione in laboratorio di modelli d'organo per lo studio delle malattie rare, l'approccio umano e clinico alle patologie oncologiche e le strategie cellulari per rallentare l'invecchiamento degli organi.



to, Dott. Luca Perico, Capo laboratorio dipartimento di Ricerca di Medicina Molecolare dell'Istituto Mario Negri, ha illustrato come la ricerca stia esplorando i meccanismi biologici dell'invecchiamento per preservare autonomia e qualità di vita.

Al centro del racconto ci sono i **mitocondri**, le piccole **"centrali energetiche"** delle cellule: quando si danneggiano, possono contribuire ad alimentare un'infiammazione persistente, rendendo organi come cuore e reni più vulnerabili. La ricerca presentata indaga questi segnali di allarme e nuove strategie sperimentali per interromperli.

Accanto alle abitudini di prevenzione quotidiana che aiutano a invecchiare bene, lo studio di questi meccanismi apre nuove prospettive, da verificare prima nei modelli sperimentali e poi nell'uomo, per prolungare la vita in salute.





Accanto alle abitudini di prevenzione quotidiana che aiutano a invecchiare bene, lo studio di questi meccanismi apre nuove prospettive, da verificare prima nei modelli sperimentali e poi nell'uomo, per prolungare la vita in salute.

DELEGAZIONI DI A.R.M.R.

LE DELEGAZIONI E LE LORO ATTIVITÀ

da aprile a ottobre 2026

LE 15 DELEGAZIONI A.R.M.R.: UNA RETE DI SOLIDARIETÀ PER LA RICERCA SCIENTIFICA

La Fondazione A.R.M.R. può contare su una preziosa rete di **15 Delegazioni** dislocate in tutto il territorio nazionale, impegnate ogni giorno a sostenere la ricerca scientifica e a promuovere la divulgazione sul valore del volontariato:

- Delegazione Brescia
- Delegazione Colico
- Delegazione Como
- Delegazione Cremona
- Delegazione Ferrara
- Delegazione Genova
- Delegazione Giarre
- Delegazione Milano
- Delegazione Noto
- Delegazione Orobie
- Delegazione Parma
- Delegazione Sardegna
- Delegazione Sebino
- Delegazione Vibo Valentia
- Delegazione Valcalepio.

Grazie all'entusiasmo, alla dedizione e alla generosità dei volontari, le Delegazioni A.R.M.R. organizzano iniziative di raccolta fondi, eventi culturali, momenti di incontro e campagne di sensibilizzazione che permettono di avvicinare sempre più persone alla missione della Fondazione: sostenere i ricercatori e dare speranza a chi soffre a causa di malattie ancora senza cura.

Ogni Delegazione rappresenta un punto di riferimento sul territorio, un luogo in cui l'impegno civile e la solidarietà diventano azioni concrete a favore del progresso scientifico: insieme, queste realtà contribuiscono a far crescere la consapevolezza sull'importanza della ricerca e a diffondere la cultura della scienza e della solidarietà.

Un ringraziamento speciale va a tutti i responsabili Delegazioni e ai loro collaboratori, che con passione e costanza rendono possibile tutto questo.
La loro energia è la forza della Fondazione A.R.M.R. e il motore che continua a far avanzare la ricerca.

Ogni Delegazione rappresenta un punto di riferimento sul territorio, un luogo in cui l'impegno civile e la solidarietà diventano **azioni concrete** a favore del progresso scientifico.

DELEGAZIONE COLICO

OLTRE IL TRAGUARDO: LO SPORT CHE SOSTIENE LA VITA

Nessuno resta indietro: l'impegno di Colico per A.R.M.R.

Domenica 31 maggio si è svolta a Colico una giornata sportiva e grazie all'iniziativa della S.C.D. Colicoderviese, **Insieme, per una vittoria che conta davvero**. Lo sport ci insegna a non mollare, a fare squadra, a credere che ogni traguardo sia possibile quando si lotta insieme. Il volontariato trasforma questi valori in gesti concreti di solidarietà, capaci di accendere la speranza e cambiare la vita delle persone. È lo stesso spirito che anima la **Fondazione Aiuti Ricerca Malattie Rare**: non arrendersi di fronte alle difficoltà, sostenere la ricerca e dare voce a chi ogni giorno affronta una sfida più grande.Perché, nello sport come nella vita, la vittoria più bella non è arrivare primi, ma fare in modo che nessuno venga lasciato indietro. **Insieme possiamo trasformare la solidarietà in speranza e la speranza in futuro.**

Sabato 25 luglio la Delegazione ha organizzato It's Beer O'Clock, evento benefico con DJ set; grazie all'intensa e generosa partecipazione, grande partecipazione dei volontari e amici della delegazione Colico A.R.M.R.



A Colico due eventi benefici organizzati a favore della Fondazione A.R.M.R., volti a unire i valori dello sport e della solidarietà per sostenere la ricerca scientifica.

DELEGAZIONE GENOVA

TRE EVENTI DI SOLIDARIETÀ: LIBRI, BURRACO E SOLIDARIETÀ

Tra cultura e gioco per sostenere A.R.M.R.

Giovedì 23 aprile, presso il **Circolo Artistico Tunnel di Genova**, la Presidente dell'**Inner Wheel Club Genova Ovest**, Gianna Pastorini, ha promosso un incontro dedicato alla Fondazione A.R.M.R., che il Club sostiene con grande vicinanza e continuità da diversi anni. Un'importante occasione per far conoscere più da vicino alle socie e agli amici presenti le attività e i progetti della Fondazione e raccontare il valore concreto del sostegno alla ricerca. Ad arricchire l'incontro, il videomessaggio della **Dott.ssa Ariela Benigni**, che ha illustrato come vengono impiegati i fondi raccolti dalla Fondazione A.R.M.R. a sostegno dei Ricercatori dell'Istituto Mario Negri. Al termine dell'incontro, la Responsabile della Delegazione A.R.M.R. di Genova, **Dott.ssa Nicoletta Puppo**, ha consegnato alla Presidente del Club la Pergamena di Sostenitore della Ricerca, un riconoscimento che vuole testimoniare il valore di una collaborazione consolidata nel tempo e la condivisione di quei principi di solidarietà che animano l'Inner Wheel International. Un sentito ringraziamento all'Inner Wheel Club Genova Ovest per la costante vicinanza alla Fondazione A.R.M.R. e, soprattutto, alla ricerca.

Sabato 20 giugno 2026 nella meravigliosa cornice del **Chiostro del Museo Diocesano a Genova**, il **Cav. Lav. Emanuele Remondini**, imprenditore di spicco nonché generoso benefattore, esponente di una delle più rinomate, stimate e antiche famiglie genovesi, discendente di quel **Bartolomeo Remondini**, ha voluto presentare il **libro sulla storia della sua Famiglia**. Un'invito a cena per moltissime persone, l'omaggio di una copia del libro, ma soprattutto il proposito di coinvolgere diverse Associazioni







di volontariato, tra le quali è stata scelta la Fondazione A.R.M.R., che potessero beneficiare di donazioni effettuate dagli invitati alla serata, primo fra tutti il nostro munifico amico Emanuele. La Responsabile della Delegazione A.R.M.R. di Genova, **Dott.ssa Nicoletta Puppo,** che ha presenziato al ricevimento, ha ascoltato con sincera commozione le sue parole che hanno manifestato la gioia di voler donare. Ha potuto esprimere di persona, in quella fantastica occasione, i più sinceri ringraziamenti della Fondazione e i suoi personali.

Venerdì 2 ottobre la Delegazione ha organizzato presso l'**Associazione Motonautica Ligure** un partecipatissimo **Torneo di Burraco** in memoria dell'amica Daniela Bartolini, devolvendo tutto il ricavato della giornata alla Ricerca sulle Malattie Rare.

Sabato 31 ottobre, nella Sala del Maggior Consiglio di Palazzo Ducale a Genova, si è svolto, nell'ambito del **Festival della Scienza**, un interessante incontro dal titolo **"Dove comincia l'uomo"** dedicato al dialogo tra filosofia, evoluzione della specie e social network: protagonisti **Telmo Pievani**, evoluzionista e filosofo della scienza, e **Giuseppe Remuzzi**, Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri e Consigliere della Fondazione A.R.M.R. Attraverso il confronto tra discipline diverse, l'incontro ha offerto numerosi spunti per comprendere come la ricerca scientifica, il pensiero critico e la conoscenza possano aiutarci a interpretare le sfide del nostro tempo, in una società sempre più interconnessa e in rapido cambiamento. La Delegazione A.R.M.R. di Genova, coordinata da Nicoletta Puppo, ha partecipato attivamente con tutti i sostenitori.









DELEGAZIONE GIARRE

"MALATTIE RARE: RICERCA, ESPERIENZA E CORPO DISABILE"

I progressi della ricerca, nuove prospettive diagnostiche e terapeutiche

Venerdì 10 aprile la responsabile della Delegazione, **Dott.ssa Mariangiola Garraffo**, hanno organizzato un incontro con insegnanti e studenti presso il Liceo Scientifico Leonardo di Giarre sul tema "**Malattie rare: ricerca, esperienza e corpo disabile"**, con l'intervento della ricercatrice A.R.M.R. **Dott.ssa Anna Maria Morotti** (Unità di Diagnostica Genomica e Molecolare del Centro Alda e Cele Daccò – Istituto Mario Negri), del Membro della Commissione Scientifica A.R.M.R. **Dott.re Ignazio Mammino** e della Garante persone con disabilità del Comune di Giarre **Dott.ssa Alessandra Strano**.

La **Dott.ssa Anna Maria Morotti**, ricercatrice presso il laboratorio di Immunologia e Genetica delle Malattie Rare dell'Istituto Mario Negri, ha parlato agli studenti dei progressi della ricerca, soffermandosi in particolare sulle nuove prospettive diagnostiche e terapeutiche; impegnata nel **progetto ANTHEM**, iniziativa nazionale che integra medicina e tecnologia per sviluppare soluzioni innovative, si concentra in particolare sull'identificazione delle modificazioni genetiche alla base delle cosiddette malattie rare "senza nome". Attraverso il suo intervento è emersa la complessità di queste ricerche, che richiedono un approccio multidisciplinare e la collaborazione tra diverse competenze – genetiche, neurologiche, immunologiche - ma anche grande capacità di ascolto nei confronti di pazienti che spesso si sentono 'invisibili'.

Il **Dottor Ignazio Mammino**, membro della Commissione Scientifica A.R.M.R. e socio della Delegazione di Giarre, ha illustrato ai ragazzi il ruolo della Commissione nella selezione di progetti e giovani ricercatori da sostenere; è un compito delicato e strategico, che mira a garantire qualità, rigore e innovazio-



ne orientando le risorse verso gli studi più promettenti e contribuendo così alla crescita di una comunità scientifica competente e responsabile.

La **Dott.ssa Alessandra Strano**, formatrice, assistente sociale e Garante delle persone con disabilità del Comune di Giarre, ha infine presentato una testimonianza incentrata sul tema del suo recente libro "La dialettica del mio corpo disabile – Una autoetnografia", offrendo una riflessione sul significato della disabilità intesa non solo come condizione biologica, ma come esperienza vissuta e interpretata all'interno di un contesto sociale.

Grazie all'impegno della Dirigente della scuola ospitante, **Dott.ssa Tiziana D'Anna**, all'azione di sensibilizzazione si è affiancata un'iniziativa di concreto sostegno alla ricerca, con una raccolta fondi resa possibile dall'offerta di piantine donate dall'Istituto agrario "Mazzei" di Giarre.

Ricerca molecolare, sostegno ai giovani scienziati e inclusione sociale al centro dell'incontro sulle malattie rare promosso al Liceo Scientifico "Leonardo" di Giarre.

DELEGAZIONE SEBINO

SERATA CONVIVIALE PER LA RICERCA

Risultati e progetti attuali della Fondazione

Avvocato Marco Orefice, responsabile della Delegazione, ha organizzato **venerdì 17 Aprile** presso l'Hotel San Marco di Bergamo, una **conviviale** durante la quale la Vice Presidente **Dott.sa Moira Pellegrinelli** e la **Dott.ssa Susanna Tomasoni** del Consiglio Direttivo A.R.M.R. sono intervenute sul tema "Fondazione A.R.M.R. e Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS: collaborazione ultratrentennale nella ricerca scientifica; risultati e progetti attuali."

DELEGAZIONE NOTO

CULTURA DELLA SALUTE, PREVENZIONE E TERRITORIO

La Delegazione A.R.M.R. di Noto unisce scienza, istituzioni e comunità

Sabato 7 marzo 2026 in occasione della Giornata Internazionale Mondiale delle Malattie Rare la Delegazione Noto ha invitato la comunità all'ascolto di una storia d'amore infinita, attraverso la lettura di **brani tratti da "Prima che tu nascessi" di Maria Cretto e "La Macchina Rossa" di Carmelo Bonelli**, presso la Sala Gagliardi.

L'evento è stato organizzato dalla Delegazione Noto con **Fidapa**, presenti gli inverventi di **Lucia Striano**, Responsabile Delegazione A.R.M.R, **Francesca Ritrovato**, Presidente Fidapa, **Corrado Figura**, sindaco di Noto e **Dott.ssa Maria Rita Perricone**, membro della Commissione Scientifica A.R.M.R.

L'incontro dedicato all'**epidermolisi bollosa**, promosso dall'A.R.M.R., ha offerto un'importante occasione di sensibilizzazione su questa rara e complessa patologia.

La testimonianza di un medico e di una laureata in Scienze Motorie, genitori di un bambino vissuto fino all'età di 21 anni, ha unito competenza scientifica e profonda esperienza umana, evidenziando le difficoltà quotidiane delle persone affette e delle loro famiglie.

Un momento di grande intensità emotiva, che ha richiamato l'importanza della ricerca, dell'assistenza e del sostegno alle famiglie.



Un'importante occasione di sensibilizzazione sull'epidermolisi bollosa, rara e complessa patologia.

Far crescere una cultura della salute fondata su conoscenza, confronto e responsabilità.

Sabato 11 aprile, con il coinvolgimento di istituzioni, professionisti e comunità locale, si è tenuta una conferenza dal titolo **"Artrosi nella pratica clinica: diagnosi precoce e cura"**.
Un momento reso possibile grazie al lavoro della Delegazione guidata da **Lucia Striano**, con il contributo del Sindaco **Corrado Figura** e della **Dott.ssa Cinzia Italia**, e arricchito dal confronto scientifico coordinato dalla **Dott.ssa Mariarita Perricone**, insieme ai contributi delle **Dott.sse Seiana Iachelli**, **Rossetta Basile** e **Carmela Fusca**.
Un tema diverso da quelli più frequentemente trattati dalla Fondazione, ma perfettamente coerente con uno dei suoi obiettivi: **far crescere una cultura della salute fondata su conoscenza, confronto e responsabilità**.

A **luglio** la delegazione ha organizzato un incontro di Team Building molto partecipato. Presenti : **AVO**, **CRI**, **Pro loco** e **tutte le associazioni della provincia di Siracusa** ci siamo riuniti per **un percorso dedicato all'ascolto, al confronto e alla costruzione di nuove forme di collaborazione tra le realtà del territorio**.
L'iniziativa nasce con l' obiettivo di creare uno spazio stabile di partecipazione e dialogo, nel quale volontari, associazioni, cittadini e istituzioni possano incontrarsi, condividere esperienze e contribuire a una lettura comune dei bisogni e delle risorse della comunità.







Domenica 4 ottobre alle ore 18, il Teatro Comunale "Tina Di Lorenzo" di Noto ha ospitato **"Ricerca e Prevenzione"** un incontro nato dalla capacità della DelegazioneA.R.M.R. di Noto di mettere in relazione ricerca, istituzioni e comunità.
Ad aprire la serata è stata **Lucia Striano**, responsabile della Delegazione, insieme al Sindaco di Noto **Corrado Figura**, ma a rappresentare la Fondazione erano presenti anche la **Presidente Vittoria Guadalupi** e il **Dott. Angelo Serraglio**, Presidente della Commissione Scientifica A.R.M.R., a sottolineare il valore di un appuntamento nel quale il sostegno alla ricerca è tornato concretamente sul territorio.
Il cuore scientifico della serata era affidato a due voci dell'Istituto Mario Negri IRCCS: la **Dott.ssa Ariela Benigni**, Coordinatrice delle Ricerche, ha affrontato il tema "Il cibo come farmaco", mentre la **Dott.ssa Melissa Balsamo**, ricercatrice sostenuta nel 2026 grazie alla Delegazione A.R.M.R. di Noto, ha presentato il proprio lavoro su **"L'ormone tiroideo e la sua capacità rigenerativa."**
Questo uno degli aspetti più belli dell'incontro: una comunità che sostiene la ricerca ha potuto incontrare direttamente chi quella ricerca la porta avanti ogni giorno.
La serata è poi proseguita con la rappresentazione teatrale **"Le Medichesse - sempre cercando di essere là dove il mondo si muove"**, un racconto dedicato alla quotidianità della professione medica al femminile. Il ricavato è stato interamente devoluto alla Fondazione A.R.M.R.
Un appuntamento reso possibile anche grazie alla partecipazione della **Città di Noto** e delle numerose realtà associative del territorio che hanno scelto di essere al fianco della ricerca.







DELEGAZIONE SARDEGNA

VISITA ALL'ISOLA DI CULUCCIA

Ricerca come strumento per conoscere, recuperare e costruire il futuro

Il **29 agosto** la delegazione A.R.M.R. Sardegna guidata dall'Avv. Anna Soru ha avuto l'**opportunità di visitare l'Isola di Culucci**a, conosciuta anche come Isola delle Vacche, e di conoscere da vicino lo straordinario progetto di recupero avviato da **Marco e Stella Boglione**.

Dopo 35 anni di abbandono, durante i quali la macchia mediterranea aveva progressivamente riconquistato gran parte dei circa 300 ettari dell'isola, **Marco e Stella hanno intrapreso un paziente e impegnativo lavoro di rinascita e valorizzazione del territorio, con la preziosa collaborazione dell'imprenditore gallurese Luciano Molino**.

Il recupero è iniziato dalla riapertura degli antichi sentieri e di circa 15 km di strade bianche, individuate anche grazie alle preziose fotografie aeree delle Forze Alleate risalenti alla fine della Seconda guerra mondiale. Un lavoro che ha richiesto passione, tenacia e una profonda conoscenza del territorio.

In questo percorso A.R.M.R. ha riconosciuto una significativa affinità con la propria missione.

Come la Fondazione A.R.M.R. sostiene la ricerca scientifica nella convinzione che conoscere, studiare e ricercare siano il primo passo per costruire nuove prospettive, così Marco e Stella hanno fatto della ricerca sul territorio, sulla



sua storia e sulle sue potenzialità il punto di partenza per restituire vita a Culuccia.

Una ricerca che, in entrambi i casi, non rimane fine a sé stessa, ma diventa azione concreta e visione del futuro: nella scienza attraverso il sostegno alla ricerca e alla cura; a Culuccia attraverso il recupero del paesaggio, delle attività agricole e delle tradizioni locali.

La visita ha rappresentato per i sostenitori della Delegazione Sardegna della Fondazione A.R.M.R. non solo l'occasione di scoprire la bellezza di Culuccia, ma anche di condividere un comune valore: **la ricerca come strumento per conoscere, recuperare e costruire il futuro**.

Un principio che accomuna il lavoro della Fondazione a quello di Marco e Stella Buglione, protagonisti di un autentico progetto di rinascita di un luogo e della sua identità.

Culuccia sta così tornando alla sua vocazione originaria: vengono recuperati gli antichi recinti, i ricoveri, gli abbeveratoi, gli orti e le due vigne, in un progetto che unisce memoria, agricoltura, tutela del paesaggio e valorizzazione delle produzioni locali.

DELEGAZIONE OROBIE

CULTURA, PEDALATE E SOLIDARIETÀ

Tre appuntamenti nelle Orobie per sostenere la ricerca sulle malattie rare

Sabato 18 aprile i membri del Consiglio della Fondazione A.R.M.R. sono stati invitati dalla Delegazione e dall'Associazione Santa Croce per una **visita riservata al nuovo Museo Multimediale di Santa Croce**, in Val Brembana. L'appuntamento è stato l'occasione per condividere un progetto di fresca realizzazione che rappresenta il concretizzarsi di un lavoro appassionato per la riscoperta culturale, storica ed identitaria di una frazione del Comune di San Pellegrino, punto di origine di una scuola pittorica che fra Quattro e Cinquecento ha operato con arte e maestria fra Bergamo e Venezia.
La visita al piccolo Borgo di Santa Croce ha rappresentato non solo un'opportunità di arricchimento culturale, ma anche e soprattutto un prezioso momento di scambio e dialogo, utile a rafforzare il senso di comunità e la collaborazione tra organizzazioni che, pur operando in ambiti diversi, condividono gli stessi valori di solidarietà e dedizione.

Domenica 9 agosto i volontari della Delegazione Orobie hanno allestito **due postazioni per la raccolta fondi a Miragolo**, restando profondamente colpiti dalla calorosa accoglienza e dalla grande partecipazione dimostrata dalla comunità.



Rita Galizzi, responsabile della Delegazione, ha espresso il suo particolare ringraziamento per la Famiglia Gritti, che ha permesso di posizionare il gazebo A.R.M.R. presso il bar di loro proprietà, accogliendo i volontari con straordinaria disponibilità e spirito di ospitalità.
Un sentito ringraziamento anche alla Parrocchia di Miragolo e a tutta la comunità, che ha partecipato con entusiasmo all'iniziativa dimostrando grande sensibilità e attenzione verso il tema delle Malattie Rare.





Sostenere la ricerca significa contribuire concretamente a dare speranza a tante persone e alle loro famiglie: per chi è affetto da una malattia rara, la ricerca può significare arrivare a una diagnosi, individuare nuove cure e, soprattutto, guardare al futuro con maggiore fiducia. Anche un piccolo contributo può diventare parte di un grande percorso verso nuove conoscenze e nuove possibilità di cura.
Grazie di cuore a tutti coloro che, con la loro presenza, la loro generosità e la loro sensibilità, hanno sostenuto la raccolta fondi. Insieme è possibile aiutare la ricerca a fare la differenza.



Domenica 6 settembre si è tenuta la 16ª edizione del **Salvarizza Day**, il raduno ciclistico nato per unire sport e solidarietà a sostegno della ricerca sulle malattie rare.
Una pedalata aperta a tutti lungo il percorso che collega San Pellegrino Terme, Santa Croce e Salvarizza: **non una gara ma un'occasione per condividere una giornata all'aria aperta e contribuire concretamente a una causa importante**.
A promuovere e organizzare l'iniziativa è stata la Delegazione Orobie della Fondazione A.R.M.R. – Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, a cui era destinato il ricavato della giornata. L'obiettivo dell'evento è infatti sostenere la ricerca e mantenere alta l'attenzione sulle malattie rare, patologie che, proprio per la loro particolare diffusione, necessitano di un impegno costante e di risorse dedicate. Il messaggio del Salvarizza Day è racchiuso nelle tre parole che accompagnano l'iniziativa: sport, amicizia e solidarietà. **Pedalare insieme significa trasformare una passione in un gesto concreto, mettendo in comune energie e sensibilità per sostenere la ricerca e contribuire a dare nuove speranze a chi ogni giorno affronta una malattia rara.**



Il percorso è pensato per essere affrontato in compagnia e con il proprio ritmo, con particolare attenzione alla sicurezza. «Ogni pedalata è un aiuto concreto alla ricerca» è uno degli inviti scelti dagli organizzatori, insieme alla raccomandazione di adattare il percorso alle proprie capacità. Al termine della pedalata era previsto anche un momento conviviale, con un rinfresco bergamasco per salutare i partecipanti e concludere la giornata all'insegna dell'amicizia e della condivisione.

DELEGAZIONE PARMA

IL CUORE GRANDE DI PARMA

Rinnovata la sinergia con l'Associazione Parma Palatina. Grande partecipazione e generosità, per il torneo "La ricerca si mette in gioco" e per la terza Grigliata di Beneficenza.

Venerdì 22 maggio: L'**Associazione culturale Parma Palatina**, importante realtà locale, ribadisce il proprio impegno a favore della solidarietà e della ricerca scientifica confermando anche quest'anno l'appoggio alla Fondazione A.R.M.R., che da oltre 30 anni supporta concretamente la ricerca sulle malattie rare, e rinnovando anche per il 2026 la collaborazione con la Delegazione di Parma, con un appuntamento diventato negli anni sempre più importante e sentito.

Martedì 9 giugno la Delegazione A.R.M.R. di Parma ha promosso un nuovo evento benefico nell'ambito delle attività di raccolta fondi a sostegno della ricerca sulle malattie rare: il **Torneo di Burraco "La ricerca si mette in gioco"**, ideato e organizzato dalla socia Giovanna Brancato.
La proposta, una novità nel calendario delle iniziative della Delegazione, ha riscosso un'ottima accoglienza, registrando una partecipazione numerosa e calorosa.
Un ringraziamento sincero va ai soci **Rosy e Sandro Tessoni** che hanno messo a disposizione struttura, cucina e servizio della bellissima location dell'evento, l'**Azienda agrituristica Acqua Terra Sole** in località San Michele Tiorre, ormai quasi una sede ufficiale per le principali attività di raccolta fondi a favore della Ricerca della Delegazione A.R.M.R. di Parma.



Un grazie di cuore anche ai donatori che hanno consentito di offrire ricchi premi gastronomici ai vincitori del torneo: Silvano Romani, Le Acciughine, L'Isola d'oro, Gennari Giovanni e la Pizzeria Regina Margherita; il loro sostegno ha contribuito a rendere l'evento non solo un momento di gioco e convivialità, ma anche un'occasione concreta per sostenere la ricerca scientifica.

Martedì 21 luglio neanche il maltempo è riuscito a fermare lo svolgimento della terza **Grigliata di Beneficenza** a sostegno della Ricerca per le Malattie Rare: la partecipazione è stata infatti numerosa e sentita, e la serata si è svolta in un'atmosfera speciale, fatta di generosità e autentico desiderio di fare del bene.
Carlo Niro, responsabile della Delegazione ed organizzatore della serata, ha voluto ringraziare in particolare Rosy e Sandro Tessoni, che hanno permesso di realizzare l'evento nella preziosa cornice dell'agriturismo Acqua Terra Sole, e alla generosa disponibilità di Gianpaolo Cantoni che ha deliziato i presenti con le sue barzellette in dialetto parmigiano.







Tre importanti appuntamenti uniti da un unico obiettivo: confermare l'impegno del territorio al fianco della Fondazione A.R.M.R. per dare una speranza concreta contro le malattie rare.

DELEGAZIONE VALCALEPIO

VALCALEPIO TRA MEMORIA, TERRITORIO, GIOVANI E FUTURO

Dai 10 anni di impegno concreto celebrati a primavera, fino al coinvolgimento dei giovani e alla presenza nelle piazze: così la rete A.R.M.R. costruisce la speranza contro le malattie rare.

Giovedì 12 marzo la Delegazione Valcalepio ha organizzato un momento informale di incontro con i giovani di Foresto Sparso per parlare di ricerca e dell'importanza della solidarietà: un **Aperitivo solidale** dedicato ai ragazzi nati dal 2001 al 2007 per far conoscere la Fondazione A.R.M.R. e il suo impegno nella ricerca sulle malattie rare. Un momento di incontro, confronto e condivisione per presentare i progetti della Fondazione e dare vita a un nuovo gruppo giovani, unito dalla voglia di fare la differenza.





Sabato 11 aprile La Delegazione A.R.M.R. della Valcalepio, guidata da **Diego Busatta**, ha celebrato i **10 anni di attività** con una Cena di Primavera con la partecipazione della presidente emerita Cav Lav. Daniela Guadalupi. Dieci anni di impegno continuo, di iniziative, di persone che hanno scelto di sostenere la ricerca non a parole, ma con presenza e partecipazione concreta. Durante la serata, arricchita dall'intervento del Dott. Marco Varinelli del Dipartimento di Medicina Molecolare dell'Istituto Mario Negri IRCCS, sul tema **"Costruire organi in laboratorio: a che punto siamo?"**, si è parlato di ricerca in modo diretto, accessibile, vicino alla realtà: costruire organi in laboratorio, oggi, non è più una prospet-



tiva lontana, ma una direzione concreta. Ma forse il passaggio più importante è stato un altro: il tesseramento A.R.M.R 2026. Perché è da qui che tutto parte: dalla scelta di esserci, di sostenere, di contribuire in modo continuativo. Le delegazioni sono questo: una rete viva che rende possibile ciò che accade nei laboratori. E che dimostra, ogni giorno, che la ricerca non è distante. È costruita da persone.

Nel mese di settembre la Delegazione ha preso parte a due eventi di rilievo del territorio: **giovedì 10 era presente a Foresto Sparso alla Festa delle Associazioni del Basso Sebino**, mentre **sabato 19 e domenica 20 ha partecipato alla Festa dell'uva e dei Fiori** con lo stand A.R.M.R. allestito per l'offerta dell'Orchidea per la Ricerca.

Sabato 24 ottobre serata di raccolta fondi a favore della Ricerca sulle Malattie Rare presso il **Teatro Isolabella di Villongo S. Alessandro**: A.R.M.R. è il beneficiario del ricavato della **Commedia brillante in due atti "Non ci sono più i mestieri di una volta..." di Maria Mangano**.





Aiutare la ricerca scientifica sulle malattie rare e offrire nuove speranze a chi ogni giorno affronta sfide difficili.

GRAZIE A TUTTI I VOLONTARI DELLE DELEGAZIONI A.R.M.R.

DELEGAZIONI: I CONTATTI

I nostri punti di riferimento sul territorio

DELEGAZIONE	RESPONSABILE	MEMBRO COMMISSIONE SCIENTIFICA
BRESCIA	**Dott.ssa Federica Silistrini** 347 228 4492 fsilistrini@gmail.com armr.brescia@gmail.com	**Dott. Filippo Manelli** 380 887 7666 filippo.manelli@gmail.com
COLICO	**Geom. Bruno Mazzina** 335 683 7690 brunomazzina@virgilio.it	**Dott.ssa Patrizia Bigiolli** 034 194 0179 conero50@yahoo.it
COMO	**Dott.ssa Roberta Lamperti** 347 377 3750 roberta.lamperti@email.it	**Dott. Angelo Selicorni** 328 4773899 angelo.selicorni61@gmail.com
CREMONA	**Geom. Giorgio Mantovani** 349 809 9121 geom.mantovani41@gmail.com	**Dott. Francesco Flora** flora.francesco@libero.it
FERRARA	**Dott. Stefano Melagrani** 347 323 7199 stemela57@gmail.com	**Dott. Michele Patruno** 328 239 8969 dr.michele.patruno@gmail.com
GENOVA	**Dott.ssa Nicoletta Puppo** 347 390 7912 nikkipuppo@hotmail.com	**Dott. Marco Gattorno** 338 297 4659 marcogattorno@ospedale-gaslini.ge.it
GIARRE	**Dott. Mariangiola Garraffo** 349 530 8503 mariangiolagarraffo@gmail.com	**Dott. Ignazio Mammino** 338 754 9712 ispuglis@tiscali.it
MILANO	**Dott.ssa Francisca Albamonte** 334 546 0073 fcalbamonte@studioalbamonte.it	**Prof. Maurizio Giacomelli** maurizio.giacomelli@unimi.it

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

DELEGAZIONE	RESPONSABILE	MEMBRO COMMISSIONE SCIENTIFICA
NOTO	**Sig.ra Lucia Striano** 334 318 7044 lu.stri@alice.it	**Dott.ssa Maria Rita Perricone** 329 272 3135 ritaperricone56@gmail.com
OROBIE	**Sig.ra Rita Galizzi** 333 209 3187 rita.galizzi@yahoo.it	**Dott. Franco Cornelio** 329 324 8299 franco.cornelio70@gmail.com
PARMA	**Sig. Carlo Niro** 338 463 9668 rotasator107@gmail.com	**Dott. Marco Meleti** 342 877 2968 marco.meleti@unipr.it delegazione.armr.parma@gmail.com
SARDEGNA	**Avv. Anna Soro** 336 476 435 annasoro26@gmail.com	**Dott. Mario Carmine Palermo** carminepal@yahoo.it
SEBINO	**Avv. Marco Orefice** 338 802 5118 marco.orefice47@gmail.com	**Dott. Roberto Giorgi** 347 715 9624 roberto_giorgi@hotmail.com
VALCALEPIO	**Sig. Diego Busatta** 335 531 9675 diego.busatta@virgilio.it	**Dott. Giorgio Ghislanzoni** 349 559 3607 gio.ghisla@gmail.com
VIBO VALENTIA	**Dott. Vincenzo Natale** 349 804 1174 natalevincenzo@virgilio.it	**Dott. Vincenzo Natale**

EVENTI DI A.R.M.R.

LE VOLONTARIE DEL SORRISO

La forza del cuore, la speranza nella Ricerca

PICCOLI GESTI, UNA GRANDE DIFFERENZA

Guidate dalla passione e dalla determinazione di **Anna Valtellina**, le Volontarie del Sorriso rappresentano un prezioso esempio di generosità e impegno volontario a sostegno della Ricerca sulle malattie rare promossa dalla Fondazione A.R.M.R. ETS.

Con entusiasmo, sensibilità e tanto amore, animano le loro ormai celebri bancarelle benefiche negli ospedali di Bergamo e provincia e nelle principali piazze cittadine, trasformando ogni gesto in un aiuto concreto per la Ricerca scientifica. Dietro ogni bancarella ci sono mani operose, cuori generosi e il desiderio di offrire nuove speranze a chi affronta ogni giorno la sfida della malattia. Con il loro tempo e il loro sorriso, le volontarie del sorriso dimostrano che anche i piccoli gesti, quando nascono dal cuore, possono fare una grande differenza. **Perché ogni sorriso donato è un messaggio di speranza, e ogni gesto di solidarietà può contribuire a costruire un futuro migliore.**





Mercoledì 6 maggio per l'intera giornata presso la sede della Fondazione si è tenuto un incontro di beneficenza con esposizione di orecchini, spille, bracciali e collane d'altri tempi: **un'occasione speciale per scegliere un dono elegante per la Festa della Mamma**, un ricordo prezioso reso ancora più significativo da una donazione a sostegno della Ricerca.

Domenica 20 settembre, in occasione della **Festa del Borgo di Bergamo**, le Volontarie del Sorriso hanno portato in piazza l'entusiasmo e il cuore della Fondazione A.R.M.R. ETS, promuovendo le attività di divulgazione scientifica e sensibilizzando il pubblico sull'importanza della Ricerca sulle malattie rare. Con il loro sorriso e la loro disponibilità, hanno trasformato un momento di festa in un'opportunità di incontro e condivisione, diffondendo conoscenza, consapevolezza e speranza. Perché sostenere la Ricerca significa anche farla conoscere, avvicinando le persone a una causa che riguarda tutti.





Nelle piazze per diffondere conoscenza, consapevolezza e speranza.
Grazie alle nostre Volontarie del sorriso!

EVENTI DI A.R.M.R.

GIOVANI E GIOVANISSIMI: LO SPORT E L'AMICIZIA INSIEME PER LA RICERCA

Trasformare una passione condivisa in gesto concreto di solidarietà

PICCOLI GESTI, UNA GRANDE DIFFERENZA

Domenica 12 aprile si è tenuta la **Camminata Centro sportivo di Villa di Serio**; **Anna Valtellina**, consigliera della Fondazione A.R.M.R. e da sempre anima instancabile del volontariato, dedica un'attenzione speciale alle nuove generazioni, accompagnandole alla scoperta del valore della solidarietà e dell'impegno a favore della Ricerca. Con passione e sensibilità, sa trasmettere ai giovani e ai giovanissimi l'importanza di esserci, di condividere e di credere nell'importanza della ricerca scientifica. Per Anna, educare alla solidarietà significa seminare speranza nel futuro: aiutare i ragazzi a scoprire che anche un piccolo gesto, se nasce dal cuore, può contribuire a fare la differenza nella vita di chi affronta la sfida di una malattia rara.

Domenica 7 giugno, il Gruppo Giovani ha organizzato presso il Crazy Padel Bergamo di Treviolo un **Torneo di padel benefico**, trasformando lo sport in un'occasione concreta di solidarietà a sostegno della Ricerca scientifica sulle malattie rare. Una giornata all'insegna dell'entusiasmo, della condivisione e della consapevolezza che, insieme, si può contribuire a costruire nuove speranze.



Proprio in questa occasione è nato il desiderio di coinvolgere un nuovo gruppo di ragazzi tra i 18 e i 21 anni. Anna Valtellinaha così promosso, il 10 giugno, una serata conviviale dando vita al nuovo gruppo dei **Giovanissimi A.R.M.R.** Tra sorrisi, amicizia e voglia di stare insieme,

i ragazzi hanno potuto conoscere più da vicino i valori, la missione e le attività della Fondazione, scoprendo come anche il loro entusiasmo e la loro energia possano diventare una risorsa preziosa per la Ricerca. La serata ha riscosso un grande successo, raccogliendo l'adesione di giovani desiderosi di mettersi in gioco e condividere un'esperienza di solidarietà. **Un nuovo inizio, fatto di amicizia, generosità e speranza. Perché avvicinare i giovani alla solidarietà significa coltivare oggi i semi di un futuro più consapevole, in cui il desiderio di aiutare gli altri possa trasformarsi in impegno concreto per chi affronta la sfida di una malattia rara.**

Sabato 5 settembre, a un anno dall'inaugurazione del **campo sintetico intitolato a Giuseppe Valtellina**, gli impianti di Villa di Serio hanno fatto da cornice alla seconda edizione del **«Memorial Giuseppe Valtellina»**. Il torneo di calcio a 7, promosso dalla Polisportiva Villese, ha visto protagonisti in prima linea i Giovanissimi della Fondazione A.R.M.R., motori entusiasti di un pomeriggio speciale. Otto squadre dilettantistiche sono scese in campo dando vita a una giornata in cui lo sport si è fatto veicolo di amicizia, partecipazione e speranza. L'energia dei giovani e l'unione della comunità hanno trasformato una passione condivisa in un gesto concreto di generosità. Il ricavato dell'evento è stato devoluto alla Fondazione A.R.M.R. a sostegno della ricerca sulle malattie rare, dimostrando ancora una volta come il futuro e la solidarietà corrano insieme.

Giovedì 26 marzo Cena per la Ricerca presso il Ristorante La Faraona di San Paolo d'Argon si è svolto un incontro conviviale dedicato a beneficenza e sensibilizzazione con l'obiettivo di raccogliere fondi per Borse di Studio per la Ricerca sulle malattie rare e presentare l'attività e la mission della Fondazione a un gruppo di nuovi amici della Fondazione A.R.M.R.









EVENTI DI A.R.M.R.

VOLONTARIE TORRE BOLDONE

Camminata per la ricerca: un impegno per la malattie rare

UNA CAMMINATA PER LA RICERCA: SPORT, SOLIDARIETÀ E DIVERTIMENTO

Domenica 25 Ottobre a Torre Boldone e nei comuni vicini, si è tenuta la **4ª Camminata per la Ricerca delle Malattie Rare**, un evento solidale aperto a tutti, organizzato **in memoria di Gianfranco Vescovi** e a sostegno della Fondazione A.R.M.R. (Aiuti alla Ricerca sulle Malattie Rare).

Il gruppo "Insieme per la ricerca di Carla Turino Vescovi" promuove iniziative a sostegno della Fondazione, con l'obiettivo di raccogliere fondi e dare voce a chi lotta contro queste patologie.

Il raduno era fissato presso il Centro Polivalente di Torre Boldone, con partenza libera dalle ore 7:15 alle 9:30.
L'iniziativa unisce **sport, solidarietà e divertimento**, offrendo tre percorsi di 8, 13 e 19 chilometri.







EVENTI DI A.R.M.R.

PROGETTO SCUOLA

Continuano gli incontri di divulgazione con i ragazzi

Nel 2026 sono proseguite le occasioni di divulgazione e di incontro **con i ragazzi delle scuole di Bergamo**, momento importante per parlare dell'attività della Fondazione e più in generale dell'importanza sociale della **cultura del dono e dell'accettazione dell'altro**.

INCONTRO ALLA SCUOLA SECONDARIA DI PRIMO GRADO DONADONI

La **Dott.ssa Giulia Villa**, ingegnere biomedico, il 12 e 13 marzo ha condotto due incontri per 4 classi sul tema **"Il dono della ricerca"** con i ragazzi della Scuola Secondaria di primo grado Donadoni, illustrando in particolare il suo lavoro nel campo delle **cure del rene policistico** all'interno del Laboratorio Medical Imaging del Dipartimento di Bioingegneria dell'IRCCS Mario Negri, dove precisione e metodo diventano strumenti essenziali per comprendere ciò che ancora non è visibile. Un lavoro che richiede competenze avanzate, ma soprattutto una visione chiara: trasformare dati complessi in informazioni cliniche utili, capaci di incidere davvero sul percorso dei pazienti.

INCONTRO ALLA SCUOLA SECONDARIA DI PRIMO GRADO PETTENI

La **Dott.ssa Donata Santarsiero**, il 18 marzo a due classi terze ha spiegato ai ragazzi e alla loro professoressa Francesca Citrigno lo svolgimento del suo lavoro presso l'Istituto Mario Negri e l'importanza della ricerca sulle **patologie del rene**, su cui è incentrata la sua attività. Nel corso dell'incontro la Presidente A.R.M.R. **Vittoria Guadalupi** ha illustrato la mission della Fondazione soffermandosi in particolare sull'importanza della cultura del Dono e dell'attività di volontariato per il bene della collettività.





EVENTI DI A.R.M.R.

SHOW COOKING ARTE È RICERCA 2026

Solidarietà e aiuto concreto alla ricerca scientifica

TRASFORMARE LA SOLIDARIETÀ IN OPPORTUNITÀ CURA E FUTURO

Sabato 23 maggio si è tenuta con grande partecipazione ed emozione la quinta edizione di **"Arte è Ricerca"**, l'evento promosso dalla Fondazione A.R.M.R. – Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare, che anche quest'anno ha trasformato la splendida cornice del **Monastero di Astino** in un luogo di incontro, solidarietà e sostegno concreto alla ricerca scientifica.

Una serata esclusiva che ha lasciato un segno ben oltre il momento conviviale: ogni presenza si è tradotta in un aiuto



concreto per sostenere i giovani ricercatori dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS impegnati nello studio delle malattie rare, offrendo nuove possibilità di cura e speranza a chi ogni giorno affronta patologie spesso ancora prive di risposte.

Oltre 200 ospiti hanno scelto di partecipare all'iniziativa, confermando ancora una volta la vicinanza del territorio e della comunità alla missione della Fondazione A.R.M.R., che da anni sostiene la ricerca scientifica come strumento fondamentale per costruire il futuro.

L'evento ha rappresentato ancora una volta un **importante momento di condivisione tra imprese, sostenitori, volontari e cittadini** accomunati dalla volontà di sostenere la ricerca indipendente e i giovani talenti scientifici che ogni giorno lavorano per sviluppare nuove cure e migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da malattie rare.

"Ci sono serate che finiscono quando si spengono le luci, e altre che continuano a fare la differenza nella vita delle persone. Anche quest'anno abbiamo riscontrato una straordinaria partecipazione e una forte volontà di sostenere concretamente la ricerca" ha dichiarato **Vittoria Guadalupi**, Presidente della Fondazione A.R.M.R.

"Desidero ringraziare di vero cuore tutti coloro che hanno scelto di essere accanto alla Fondazione A.R.M.R. anche in occasione di "Arte è Ricerca 2026", dallo **chef Mirko Ronzoni** a ogni singolo sostenitore e partecipante alla serata. Ogni presenza, ogni gesto di sostegno, ogni contributo ricevuto rappresenta per noi un segno concreto di fiducia nella ricerca scientifica e nei giovani ricercatori che ogni giorno lavorano per dare nuove speranze a chi convive con una malattia rara. **È grazie a questa straordinaria vicinanza che possiamo continuare a trasformare la solidarietà in opportunità, cura e futuro.**".

Oltre 200 ospiti: ogni presenza si è tradotta in aiuto concreto per sostenere i giovani ricercatori.







EVENTI DI A.R.M.R.

RED PARTY A.R.M.R. 2026
Nutrire la Ricerca
Raccolti quasi 54mila euro per i giovani ricercatori del Mario Negri

ARTE E SOLIDARIETÀ PROTAGONISTE DELL'11ª EDIZIONE A GRES ART 671

Raggiunto l'obiettivo di finanziare un Career Development, una borsa di studio e un grant di ricerca, per un totale di 53.850 euro.

Una serata di generosità, arte e partecipazione per dare nuove opportunità ai giovani ricercatori impegnati nello studio delle malattie rare. L'**11ª edizione del Red Party A.R.M.R.**, svoltasi **sabato 24 ottobre a gres art 671 a Bergamo**, ha riunito 350 ospiti e permesso di raccogliere **quasi 54mila euro** a sostegno del-



la ricerca scientifica dell'Istituto Mario Negri IRCCS.
Grazie alla generosità dei partecipanti e dei sostenitori, la serata ha permesso di raggiungere un importante obiettivo: **finanziare un percorso di Career Development, una borsa di studio e un grant di ricerca**, per un valore complessivo di **53.850 euro**. Un risultato concreto che rappresenta un investimento nel talento e nel futuro della ricerca, offrendo a giovani eccellenze scientifiche italiane nuove opportunità per crescere professionalmente e proseguire il proprio lavoro nel nostro Paese.
«Nutrire la Ricerca» è il tradizionale tema del Red Party a seguito del legame ormai consolidato tra A.R.M.R. e gres art 671, una realtà che ha condiviso pienamente i valori e gli obiettivi della Fondazione. Da questa sintonia è nato il payoff **«Fare del bene è un'arte»**, che accompagna il Red Party da quando la manifestazione è ospitata negli spazi del centro culturale bergamasco.
Grazie all'ospitalità e alla collaborazione di Fondazione Pesenti, gli ospiti hanno potuto visitare la **mostra Museum Dreams di Isaac Julien**, prima di partecipare all'**aperitivo** e alla **cena**, accompagnati dalle musiche del **Quartetto Elite** e dal s**ax del maestro Michele Goglio**.

"Un risultato concreto che rappresenta un investimento nel talento e nel futuro della ricerca, offrendo a giovani eccellenze scientifiche italiane nuove opportunità per crescere professionalmente e proseguire il proprio lavoro nel nostro Paese."





«Il Red Party è una festa, ma soprattutto è un'occasione per trasformare la generosità in opportunità concrete per i giovani ricercatori», dichiara **Giuseppe Mazzoleni**, vicepresidente di A.R.M.R. e ideatore dell'evento. «In questi undici anni siamo diventati una grande famiglia, unita dalla convinzione che insieme si possano raggiungere traguardi che, da soli, sembrerebbero impossibili. La ricerca ha bisogno di tempo, continuità e fiducia. Ogni giorno di lavoro in laboratorio può rappresentare un passo avanti per chi attende risposte. Ed è bello sapere che ciascuno di noi, con il proprio contributo, può essere parte di questo futuro».

Nel corso della serata sono intervenuti **Mons. Giulio della Vite**, la fondatrice presidente emerita **Daniela Gennaro Guadalupi**, il presidente della Fondazione Donizetti **Giorgio Berta** e il Prefetto Bergamo **Luca Rotondi**.

La presidente di A.R.M.R., **Vittoria Guadalupi** è intervenuta insieme a **Susanna Tomasoni**, capo del Dipartimento





di Medicina Molecolare e responsabile del Laboratorio di Terapia Genica e Riprogrammazione Cellulare dell'Istituto Mario Negri IRCCS, portando l'attenzione sul valore del lavoro scientifico e sui progetti di ricerca in corso.

Nel 2025 la Fondazione A.R.M.R. ha destinato complessivamente 340.000 euro a borse di studio, percorsi di Career Development, grant e altre iniziative a sostegno della ricerca e della formazione scientifica. Un impegno che si rinnova di anno in anno e nasce dalla forza di una comunità di persone, imprese e volontari che condividono gli stessi valori e scelgono, anno dopo anno, di esserci.

La Fondazione ringrazia le istituzioni, le aziende sostenitrici, i donatori, i volontari e tutti coloro che hanno contribuito alla riuscita dell'evento.

Perché nessuna malattia è così rara da non meritare di essere curata.

"(...) La ricerca ha bisogno di tempo, continuità e fiducia.
Ogni giorno di lavoro in laboratorio può rappresentare un passo avanti per chi attende risposte.
Ed è bello sapere che ciascuno di noi, con il proprio contributo, può essere parte di questo futuro."

GIUSEPPE MAZZOLENI



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

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

www.armr.it
SCOPRI IL NOSTRO NUOVO SITO
e iscriviti alla newsletter

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

SEDE LEGALE
via Camozzi, 3
Ranica

SEDE OPERATIVA
Via Salvioni, 4
Bergamo

tel. 351 70 18 920
segreteriapresidenza@armr.it

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

SEGRETERIA GENERALE
Gabriella Chisci
Roberta Martinelli
Loredana Secomandi

SEGRETERIA AMMINISTRATIVA
Ivana Suardi

fondazione_armr
Fondazione ARMR Onlus
Fondazione A.R.M.R.
fondazionearmr362

www.armr.it

C.F. 02 452 340 165

IL 5x MILLE

C'è uno splendido modo di contribuire alle attività della Fondazione A.R.M.R. che non costa nulla: devolvere il 5 per mille della propria dichiarazione dei redditi.

Per farlo basta seguire 3 semplici passi:

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

C.F. **02452340165**