

# سازمان آرم

سامان دهنده تحقیقات علمی برای درمان بیماری عضلانی HIBM



# ARM

Advancement of Research for Myopathies

**It is no longer about finding the cure; it is about funding the cure**

[www.hibm.org](http://www.hibm.org)  
Non-profit 501 (c)(3) Org.

# سازمان تحقیقاتی آرم

## Advancement of Research for Myopathies

سازمان تحقیقاتی آرم اولین و پیشرفته ترین مرکز پژوهشات پزشکی در ارتباط با بیماری عضلانی و موروثی **Hereditary Inclusion Body Myopathies (HIBM)** است و از شروع مراحل اولیه یعنی از گمنام بودن بیماری اکنون به بالاترین نقطه تحقیقات رسیده است و با فرمول انتخاب شده دارو بزودی در مسیر تائیدیه **FDA** گام بر میدارد. آرم با بودجه رسانی به محققین سرشناس دنیا و با حمایت از لابراتور گروه تحقیقاتی **HIBM** که درخشانترین بازده کاری را نشان میدهد ، به نقطه عطف تلاش خود رسیده است. در ارتباط با فعالیت های این مرکز **انتشارات پزشکی** به ثبت رسیده را ، در وب سایت آرم مشاهده فرمائید و برای اطلاعات بیشتر با ما در تماس باشید.

[www.hibm.org](http://www.hibm.org)

**P.O. Box 261926  
Encino, CA 91426-1926**

**1.800.ARM.2000  
818-789-1044**

سازمان آرم سامان دهنده تحقیقات پزشکی برای درمان بیماری **HIBM** میباشد. هدف سازمان آرم حمایت از سلامت جامعه است و با دست پر مهر شما به انجام میرسد.



1998-1999

پژوهشگر	مؤسسه پژوهشی	عنوان پروژه پژوهشی	مبلغ پرداخت شده
Dr. Richard Gatti	UCLA	شناسایی بیماران و جمع آوری نمونه های آزمایشگاهی.	\$10,000

1999-2000

پژوهشگر	مؤسسه پژوهشی	عنوان پروژه پژوهشی	مبلغ پرداخت شده
Dr. Zohar Argov	Hadassah, Jerusalem	تحقیق در زمینه رد یابی ژن ها و فواصل قرار گرفتن آن ها	\$59,000
Dr. Richard Gatti	UCLA	شناسایی بیماران و تجزیه و تحلیل ارتباط بیماری با ژن های موجود در یک رشته کروموزوم	\$2,000

2000-2001

پژوهشگر	مؤسسه پژوهشی	عنوان پروژه پژوهشی	مبلغ پرداخت شده
Dr. Zohar Argov	Hadassah, Jerusalem	تحقیق در زمینه رد یابی ژن ها و فواصل قرار گرفتن آن ها	\$52,000
Dr. Arastoo Vojdani	Molecular Genetic Lab	جمع آوری نمونه های آزمایشگاهی و رد یابی ژن ها	\$50,000
Dr. Richard Gatti	UCLA	تجزیه و تحلیل بیماری از نظر ژن های موجود در یک رشته کروموزوم	\$44,500
Dr. Chaim Jacob	USC	جمع آوری نمونه های آزمایشگاهی و رد یابی ژن ها	\$19,826

2001-2002

پژوهشگر	مؤسسه پژوهشی	عنوان پروژه پژوهشی	مبلغ پرداخت شده
Dr. Richard Gatti	UCLA	تحقیق در زمینه رد یابی ژن ها و فواصل قرار گرفتن آن ها	\$17,760
Dr. Yadira Valles-Ayoub	HIBM Research Group	آغاز تحقیقات آزمایشگاهی و بررسی فواصل ظهور ژن ها	\$30,000

## Awarded Projects

### 2002-2003

پژوهشگر	مؤسسه پژوهشی	عنوان پروژه پژوهشی	مبلغ پرداخت شده
Dr. Stella Mitrani-Rosenbaum	Hadassah, Jerusalem	ساز و کار ژن ها و مولکول های موثر در ابتلا به HIBM	\$120,000
Dr. Hudson Freeze	UCSD	تجزیه و تحلیل اولیه و روش احتمالی درمان HIBM	\$55,806
Dr. Valerie Askanas	USC	تحقیقات در زمینه HIBM	\$55,000
Dr. Jianping Zheng	USC	مطالعه اولیه علت های بیماری زای GNE/MNK و دخالت ژن های جهش یافته انسان در شکل بندی و گسترش اولیه ماهیچه.	\$40,535

### 2003-2004

پژوهشگر	مؤسسه پژوهشی	عنوان پروژه پژوهشی	مبلغ پرداخت شده
Dr. Jacques Tremblay	Laval University, Canada	کار گذاشتن Stem Cell بیماران HIBM 2 پس از اصلاح ژنتیکی در بدن آن ها	\$73,000
Dr. Yadira Valles-Ayoub	HIBM Research Group	پی ریزی روش های پرورش و توزیع سلولی در مرکز تحقیقات HIBM و آماده سازی مواد و نمونه های آزمایشگاهی برای پژوهشگران	\$21,603
Dr. Kevin Karema	John Hopkins University	بررسی نقش جهش GNE/MNK در ابتلا به HIBM	\$77,159

### 2004-2005

پژوهشگر	مؤسسه پژوهشی	عنوان پروژه پژوهشی	مبلغ پرداخت شده
Dr. Jacques Tremblay	Laval University, Canada	آماده سازی برای آزمایش بر نمونه انسانی جهت کار گذاشتن	\$92,100
Dr. Kevin Yarema	John Hopkins University	در بدن آنها بافت های اصلاح شده ماهیچه بیماران HIBM بررسی نقش GNE/MNK در ابتلا	\$111,872
Dr. Yadira Valles-Ayoub	HIBM Research Group	آزمایش HIBM و آماده سازی مواد و نمونه های آزمایشگاهی برای پژوهشگران	\$141,959

# Awarded Projects

## 2005-2006

پژوهشگر	مؤسسه پژوهشی	عنوان پروژه پژوهشی	مبلغ پرداخت شده
Dr. Jacques Tremblay	Laval University, Canada	آماده سازی برای آزمایش بر نمونه انسانی جهت کار گذاشتن بافت های اصلاح شده ماهیچه بیماران در بدن آنها	\$77,159
Dr. Jon Wolff	University of Wisconsin	ساختن مواد آزمایشگاهی پایه و اثبات کارایی آنها در ژن درمانی HIBM	\$15,000
Dr. Masashi Kitazawa	UCI	تأثیر ترشح بیش از حد Amyloid-beta در نمونه موش مبتلا به HIBM ؛ تولید Amyloid-Precursor Protein (APP) & GNE به صورت مدل تلفیقی ژن	\$45,000
Dr. Stella Mitrani-Rosenbaum	Hadassah, Jerusalem	پی ریزی روش های داخل محافظه آزمایشگاهی و روش های داخل بدن زنده برای درمان HIBM	\$150,000
Dr. Yadira Valles-Ayoub	HIBM Research Group	پی ریزی روش های پرورش و توزیع سلولی در مرکز تحقیقات HIBM و پژوهشگران آماده سازی مواد و نمونه های آزمایشگاهی برای	\$203,865

## 2006-2007

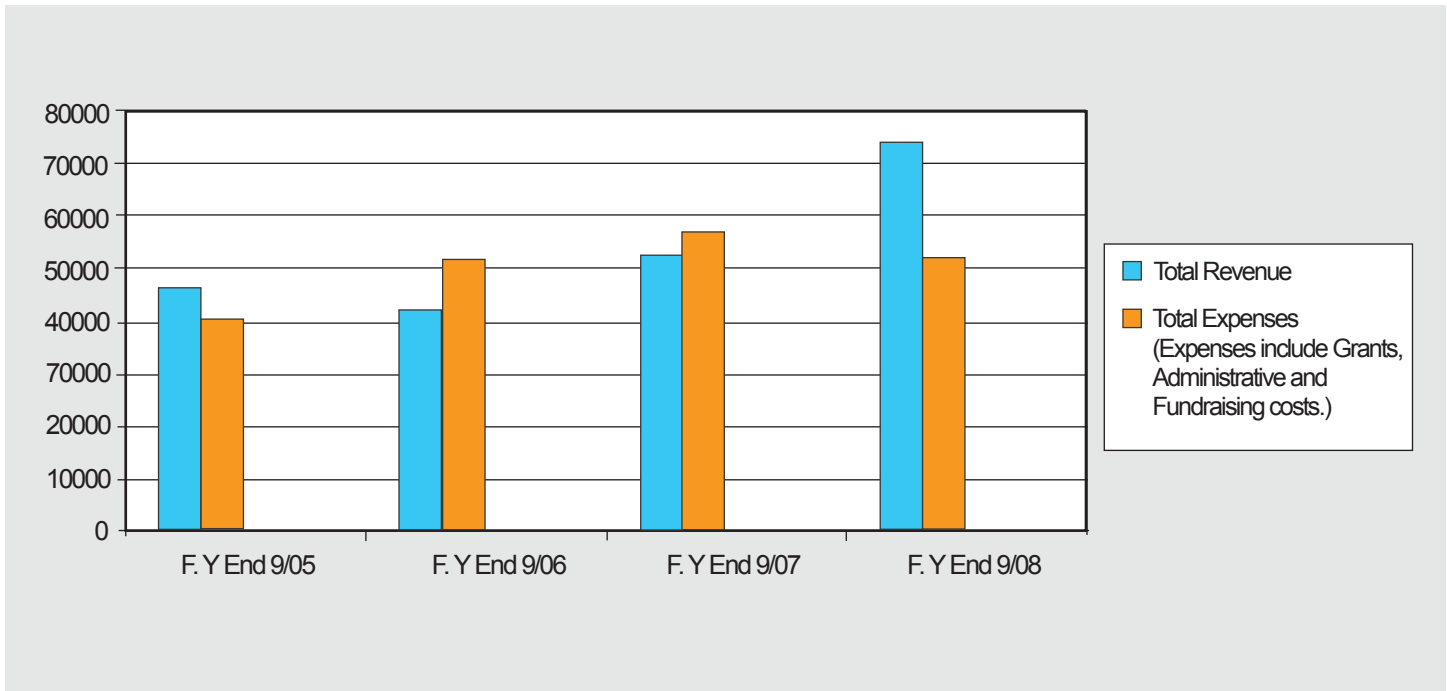
پژوهشگر	مؤسسه پژوهشی	عنوان پروژه پژوهشی	مبلغ پرداخت شده
Dr. Ajit Varki	UCSD	گسترش سیالیک اسید ساخته دست بشر، در بدن موش مبتلا به HIBM	\$81,201
Dr. Jon Wolff	University of Wisconsin	ژن درمانی برای نوع دوم HIBM	\$100,000
Dr. John Neumanitis	Mary Crowley Medical Research Center, TX	گسترش ژن درمانی برای درمان HIBM	\$50,000
Dr. Ichizo Nishino	National Institute of Neurology, Japan	Distal Myopathy with Rimmed Vacuoles (DMRV) & HIBM نمونه های موش آزمایشگاهی HIBM	\$45,000

## 2008-2009

پژوهشگر	مؤسسه پژوهشی	عنوان پروژه پژوهشی	مبلغ پرداخت شده
Dr. Moises Mallo	Gulbenkian Science Institute	شناسایی منبع ساختن سیالیک اسید بدن به عنوان ماده فعال GNE	\$45,000
Dr. Yadira Valles-Ayoub	HIBM Research Group	آزمایش HIBM و آماده سازی مواد و نمونه های آزمایشگاهی برای پژوهشگران	\$491,738.57
Dr. Perry Shieh	UCLA	HIBM تحقیق درمانی در زمینه	\$65,000

# 4 Year Expense and Revenue

	F.Y End 9/05	F.Y End 9/06	F.Y End 9/07	F.Y End 9/08
Total Revenue	\$459,154	\$414,214	\$527,886	\$737,362
Total Expenses <i>(Expenses include Grants, Administrative and Fundraising Costs.)</i>	\$394,711	\$516,805	\$566,154	\$516,434





ARM (Advancement of Research for Myopathies) is a 501(c) (3) non-profit organization founded in 2000 by two young Persian physicians, Dr. Daniel and Dr. Babak Darvish, who are also HIBM patients. The purpose of ARM is to accelerate biomedical research aimed at developing treatments for IBM2 (recessive HIBM - Hereditary Inclusion Body Myopathy), and skeletal muscle regeneration.

ARM was the first organization to start fundraising specifically for HIBM research. HIBM is a rare muscular disorder which causes muscle wasting in young adults and often results in severe disability within 10-15 years. ARM and HIBM Research Group were able to fund the creation of a mouse model and sent it to different research centers around the world to speed up research efforts. Currently, research has reached the point of near-completion of pre-clinical studies in preparation for FDA approval to initiate phase 1 human clinical trials.

These efforts resulted in an invitation from NIH (National Institutes of Health) for a three day conference to introduce HIBM to the world's best researchers in this field. In recent few years, very promising therapeutic options have been developed, and it is no longer about finding the cure, it is about funding the cure. This could not have been possible without the support of our community. With your continued support we are able to stand together and save the health of our next generation.

**For more information please visit:**

[www.hibm.org](http://www.hibm.org)

Email: [ARM@hibm.org](mailto:ARM@hibm.org)

Phone: 1.818.789.1044 / 1.800.ARM.2000

# Awarded Projects

## 1998-1999

Investigator	Institution	Project Description	Amount
Dr. Richard Gatti	UCLA	Patient identification and sample collection.	\$10,000

## 1999-2000

Investigator	Institution	Project Description	Amount
Dr. Zohar Argov Dr. Richard Gatti	Hadassah, Jerusalem UCLA	Genotyping and sequencing efforts. Patient identification and linkage analysis.	\$59,000 \$2,000

## 2000-2001

Investigator	Institution	Project Description	Amount
Dr. Zohar Argov Dr. Arastoo Vojdani Dr. Richard Gatti Dr. Chaim Jacob	Hadassah, Jerusalem Molecular Genetic Lab UCLA USC	Genotyping and sequencing efforts. Sample collection and genotyping. HIBM, Linkage Analysis. Sample collection and genotyping.	\$52,000 \$50,000 \$44,500 \$19,826

## 2001-2002

Investigator	Institution	Project Description	Amount
Dr. Richard Gatti & Dr. Yadira Valles-Ayoub	UCLA HIBM Research Group	Linkage analysis, HIBM. Laboratory startup and sequencing.	\$17,760 \$30,000

## 2002-2003

Investigator	Institution	Project Description	Amount
Dr. Stella Mitrani-Rosenbaum Dr. Hudson Freeze Dr. Valerie Askanas Dr. Jianping Zheng	Hadassah, Jerusalem UCSD USC USC	Mechanism of pathogenesis of GNE/MNK in HIBM. Initial Analysis and Potential Therapy for HIBM. HIBM Research. Initial Study of antisense GNE/MNK and Over-Expression of Mutant GNE in Human Skeletal Expression of Mutant GNE in Human Skeletal Muscle Primary Culture System.	\$120,000 \$55,806 \$55,000 \$40,535

## 2003-2004

Investigator	Institution	Project Description	Amount
Dr. Jacques Tremblay	Laval University, Canada	Transplantation of genetically modified myoblasts from patients with IBM2.	\$73,000
Dr. Yadira Valles-Ayoub	HIBM Research Group	Establishment of Cell Culture & Distribution Center for HIBM Research Samples and Reagents.	\$21,603
Dr. Kevin Yarema	Johns Hopkins University	Probing the Role of GNE/MNK Mutations in HIBM.	\$77,159



# Awarded Projects

## 2004-2005

Investigator	Institution	Project Description	Amount
Dr. Jacques Tremblay	Laval University, Canada	Preparation of a clinical trial of transplantation of genetically modified myoblasts to HIBM patients.	\$92,100
Dr. Yadira Valles-Ayoub	HIBM Research Group	Laboratory costs, HIBM testing, providing reagents and samples.	\$141,959
Dr. Kevin Yarema	Johns Hopkins University	Probing the Role of GNE/MNK Mutations in HIBM (renewal).	\$111,872

## 2005-2006

Investigator	Institution	Project Description	Amount
Dr. Jacques Tremblay	Laval University, Canada	Preparation of a clinical trial of transplantation of genetically modified myoblasts to HIBM patients.	\$77,159
Dr. Jon Wolff	University of Wisconsin	Preliminary Vector Construction and Validation for HIBM Gene Therapy.	\$15,000
Dr. John Neumanitis	Mary Crowley Research Center, Dallas, TX	Developing Gene Therapy for HIBM, in collaboration with Murex Pharmaceuticals.	Bio-Materials
Dr. Ichizo Nishino	National Institutes of Neurology, Japan	Distal Myopathy with Rimmed Vacuoles (DMRV) & HIBM, mouse models.	Bio-Materials
Dr. Masashi Kitazawa	UCI	Impact of Amyloid-beta (A $\beta$ ) overproduction on a mouse model of Hereditary IBM; Generation of Amyloid Precursor Protein (APP) & GNE double transgenic model.	\$45,000
Dr. Stella Mitrani-Rosenbaum	Hadassah, Jerusalem	Establishment of in-vitro and in-vivo experimental systems for HIBM.	\$150,000
Dr. Yadira Valles-Ayoub	HIBM Research Group	Laboratory costs, HIBM testing, maintaining/expanding HIBM mouse colony, supporting researchers with samples and reagents.	\$203,865

## 2006-2007

Investigator	Institution	Project Description	Amount
Dr. Ajit Varki	UCSD	Engineering Human-Like Sialic Acids in Mice with HIBM	\$81,201
Dr. Jon Wolff	University of Wisconsin	Gene Therapy for Inclusion Body Myopathy Type II (IBM2)	\$100,000
Dr. Yadira Valles-Ayoub	HIBM Research Group	Laboratory costs, HIBM testing, maintaining/expanding HIBM mouse colony, supporting researchers with samples and reagents.	\$154,005
Dr. John Nemunaitis	Mary Crowley Medical Research Center, TX	Developing Gene Therapy for HIBM.	\$50,000
Dr. Ichizo Nishino	National Institute of Neurology, Japan	Distal Myopathy with Rimmed Vacuoles (DMRV) & HIBM, Mouse Models.	\$45,000

## 2008-2009

Investigator	Institution	Project Description	Amount
Dr. Moises Mallo	Gulbenkian Science Institute	Identifying the critical source of sialic acid as a product of GNE activity.	\$45,000
Dr. Yadira Valles-Ayoub	HIBM Research Group	Laboratory Costs, HIBM Testing, maintaining/expanding HIBM mouse colony, supporting researchers with samples and reagent.	\$491,738.57
Dr. Perry Shieh	UCLA	Fellowship Award for HIBM (Dr. Shirley Chi).	\$65,000

[www.hibm.org](http://www.hibm.org)



**ARM**

Advancement of Research for Myopathies

Non-profit 501 (c)(3) Org.

P.O. Box 261926  
Encino, CA 91426-1926  
1.800.ARM.2000

ARM Office  
18341 Sherman Way #107  
Reseda., CA 91335  
1.818.789.1044