



Associazione internazionale RING14 Onlus
per la ricerca sulle malattie neurogenetiche rare

Sede legale: Via V. M. Hugò nr. 34 – 42100 Reggio Emilia – ITALY – CF 91105800352
Tel. 0522/322607 – Fax 0522/324835 – email info@ring14.com - WEB www.ring14.com

NEWSLETTER NR. 3 DICEMBRE 2004

FINANZIESTE PROJEKTE

DOKTORAT : GENETISCHE FORSCHUNG

Das im Gang laufende Studium über die genetisch molekulare Forschung, das am vorigen April auf der Universität Cattolica in Rom angefangen hat, geht weiter. Wir danken allen Familien aus Italien und aus der ganzen Welt, die mit uns mitarbeiten, indem sie uns Blutmuster senden, die für dieses so wichtige Studium unentbehrlich sind.

Die Ereignisse werden sicher kommen!

Bei dieser Gelegenheit laden wir all die Familien ein, die mit uns noch nicht mitgearbeitet haben, aber die es möchten, sich so bald wie möglich mit uns in Verbindung zu setzen, damit wir die Sendungen der Blutmuster planen können.

FAMILIEN RING 14 UND DELETION 14

Unser Verein wächst immer weiter.
Jetzt sind wir 79 Familien, darunter
52 mit Ring 14

27 mit Deletion des Chromosoms 14.

Familien sind aus Italien, 10 aus Europa, 51 aus den USA und Canada und 10 aus anderen Ländern.

SOLIDARITÄTSINITIATIVEN

WUNSCHKARTEN

Wir können Weihnacht Wunschkarten (für Unternehmen auch personalisiert) zum Preis von 0,80 Cent je drucken. Für Reservierungen bzw. Kauf wenden Sie sich bitte direkt an den Verein per Email bzw. per Telefon..

28 JULI:

FESTTAG FÜR DIE KINDER AUS SARAWI

Im Laufe des vom Centro Servizi Dar Voce organisierten Treffens über das Handicap hat auch unser von Andrea Russo repräsentierter Verein an der Organisation und Realisation des Empfangs der Kinder aus Sarawi teilgenommen. Das Fest hat am 28 Juli auf dem Platz San Prospero in Reggio Emilia stattgefunden. Nach dem Empfang seitens der Stadtbehörde im Saal des Tricolore ist das Fest auf dem Platz weitergegangen, wo Stände und Veranstaltungen von verschiedenen Gruppen wie CreativEducare und Vip Viviamo In Positivo organisiert wurden.

SOLIDARITÄTSSTÄNDE

Dank der Verfügbarkeit von Mitgliedern und Freiwilligen hat es uns gelungen, den folgenden Veranstaltungen teilzunehmen:
am 17. Und 25. Juli in Nonantola: Vielen Dank, Daniela!
Am 4. September Giareda, beim Feiertag der Madonna della Ghiara in Reggio Emilia. Vielen Dank, Stefania und Monica!

NÄCHSTE STÄNDE:

Nächste Stände:

Nonantola: am 21. und 22. November

Reggio Emilia: am 24. November beim Feiertag von San Prospero.

Unser Stand wird beim Theater Valli auf dem Platz Della Vittoria sein. Wer Weihnachtsgeschenke kaufen möchte, kann bei uns was folgt finden: Vasen (in Découpage), Puppen, Kerzen und kleine Bilder.
Nehmt diesen Veranstaltungen teil!

**19. JUNI- HEIRATSFEST VON
 MARIA SILVIA UND ALESSANDRO**

Wirklich großzügig sind Gatti Maria Silvia und Bonini Alessandro gewesen, die am Tag ihrer Hochzeit dem Verein Ring 14 die Summe zugewendet haben, die sie für ihre bonbonschachtel ausgegeben hätten. Damit haben sie all ihre Freunde und Verwandten verwickelt und sensibilisiert, die ihr großzügiges und solidarisches Benehmen geschätzt und gern angenommen haben. Silvia arbeitet auch aktiv am Projekt bricolage des Vereins. Viele unter den Puppen die auf den S tänden verkauft werden, sind von Silvia uns deren Mutter Ivana kreirt worden. Das gesammelte Geld ist dem Fonds für die w issenschaftliche Forschung eingezahlt worden, um vom wissenschaftlichen Vereinskomitee koordinierte Projekte auf dem medizinischen und wissenschaftlichen Gebiet zu finanzieren.

BRICOLAGE ABENDE

All die Stände, und es sind wirklich viele, die wir im Laufe des Jahres, haben organisieren können, sind von den vielen Freundinnen ermöglicht worden, die an unseren Abenden konstant und enthusiastisch teilgenommen haben, und uns erlaubt haben sehr viele Gegenstände (Vasen, Kerzen, Puppen) zu kreieren, die wir dann mit großem Erfolg verkauft haben.

Aber an diesen Abenden geht es nicht nur um Arbeit. Hier entstehen oder verstärken sich Freundschaften, und werden Solidaritätsketten kreirt. Die Krankheiten der Kinder markieren all die Herze tief. Wir danken also all den Personen, die an diesem schönen Projekt mitarbeiten, und wir werden uns bemühen, ihnen all die zukünftigen Daten der Arbeitsabende mitzuteilen.

18. JUNI : ABENDESSEN LIONS HOST

Die Mitglieder des Club Lions Host in Reggio Emilia haben unsere Präsidentin zu ihrem Schlussabend eingeladen. Im Laufe des Abends hat der Präsident des Clubs, Herr Dr. Mastronardi, Frau Azzali die Summe gegeben, die durch den Verkauf von Gegenständen gesammelt wurde, die die Kinder für ihren Eröffnungsabend am 24. Oktober 2003 kreiert hatten. (s. newsletter Nr.1)

**25. JUNI ABENDESSEN DER GRUPPE DER ,
 JUNGEN UNTERNEHMER‘**

Dank der Verfügbarkeit der Präsidentin der ‚Jungen Unternehmer‘ Frau Dr. Gherpelli Cristina haben wir die Möglichkeit gehabt, unseren Verein im Laufe des für die Mitglieder der Gruppe organisierten Abends zu präsentieren.

**22. SEPTEMBER- SOLIDARITÄT UND SPORT-
 SIEGREICHE DOPPELWETTE**

Unvergeßbar war der Abend am vorigen 22. September in Palabigi in Reggio Emilia, im Laufe des ersten Matches des hiesigen Basketball Team Bipop nach der phantastischen Meisterschaft vorigen Jahrs. Die Erwartung war sehr groß, vor allem weil man das 30. Jubiläum der Gründung der Pallacanestro Reggiana feierte, wobei die Reggio Einwohner die Möglichkeit gehabt hätten, all ihre ‚vergangenen‘ Sportidole wieder zu begrüßen. Bei der Gelegenheit wurde ein Freundschaftsmatch gegen Fortitudo (Bologna) gespielt, wobei die ganze Einnahme dem Verein Ring 14 und der UILDM aus Reggio Emilia zugewendet wurde. Am 22. Oktober haben dann der Verein Ring 14 und UILDM aus Reggio Emilia bei der Gelegenheit des diesmal offiziellen Matches zwischen Bipop und Fortitudo den Betrag des Abendes des Jubiläum bekommen, und zwar 12.000 €. Das Ereignis hat uns allen erlaubt zu verstehen, dass zwei anscheinend so unterschiedliche Einrichtungen, die beide auf Ihre Kräfte vertrauen, große Erfolge erreichen können. Wir danken dem Präsidenten der Bipop, Stefano Landi, für seine warme Sympathie und heiteres Interesse an unseren Forderungen herzlich, und wir hoffen, ihn wieder zu treffen

TEILNAHME AN TREFFEN

Im Oktober haben wir an den folgenden Treffen teilgenommen:

Internationales Treffen: „Seltene Krankheiten und verwaiste Arzneimittel: globales Recht an Gesundheit“, das vom 13-15 Oktober in Rom stattgefunden hat. In Vertretung des Vereins hat die Präsidentin Stefania Azzali dem Treffen teilgenommen. Die Vorstellung des Vereins und der Forschungsprojekte legen wir den Kongressberichten bei.

Kongress: „Seltene Krankheiten und Sichtbarkeit: welche Strategie für eine effiziente Kommunikation“ – Mailand- 22. Oktober

In Vertretung des Vereins hat Frau Dr. Annamaria Giustardi dem Treffen teilgenommen.

VII Nationales Kongress der Italienischen Gesellschaft der menschlichen Genetik (Sigu). Pisa- 13-15 Oktober 2004.

Die Mitglieder unseres wissenschaftlichen Komitees Herr Prof. Neri, Frau Prof. Zollino und Frau Dr. Matarrelli haben ein in den Plakaten des Kongresses gedrucktes abstract vorgestellt, über die von uns finanzierten Studien über Ring 14.

Unsere Teilnahme am „Tag der genetische Medizin“ vom 19. November in Bologna ist schon vorgesehen.

Außer den Fortbildungsmöglichkeiten, die uns diese Treffen anbieten, ist die Teilnahme daran für uns sehr wichtig, sowohl um unsere Sichtbarkeit zu erweitern als auch um weitere Realitäten auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten kennen zu lernen, die sich ununterbrochen entwickeln. Unser Eindruck ist, dass die Medizin anfängt, sich für die seltenen Krankheiten immer mehr interessieren. Darüber hinaus bemerken wir, dass die Vereine (die vor allem von Eltern gegründet worden sind, und zwar von Leuten, die die Realität der seltenen Krankheit „erleiden“ und nicht studieren) von den Fachleuten in den wissenschaftlichen Initiativen immer mehr verwickelt sind.

WEB SITZ

Wegen der vielen Themen, die im Sitz gehandelt werden, haben wir die Themen gruppiert, und unter der „Sitzmappe“ organisierte ‚Unter- Kategorien‘ kreiert. Die neuen Themen sind die folgenden:

In der italienischen Version haben wir neue links, Artikel der Presse und Geschichte neuer Kinder im von password geschützten Raum. Im Raum über die wissenschaftliche Forschung haben wir das Forschungsprojekt mit praktischen Details für die Sendung der Blutmuster gespeichert. Auch in der englischen und französische Version übersetzen freiwillige Mitarbeiter die Texte.

Wir suchen weitere Freiwillige, die bereit sind, uns bei den Übersetzungen auf Französisch/ Englisch/Deutsch und Spanisch helfen. Kontaktieren Sie uns!!

VEREINSQUOTEN 2004

Ich erinnere die Vereinsmitglieder, die ihre Quoten noch nicht bezahlt haben, sie innerhalb Ende Dezember auszuzahlen, sonst sind die von den Aktivitäten ausgeschlossen.

Quote für ordentliche Mitglieder 50,00 €

Quote für angeschlossene Mitglieder 30,00 €

Durch die Karte der angeschlossenen Mitglieder wird man Vereinsmitglied, ohne verpflichtet zu sein, wie die ordentliche Mitglieder, den gesellschaftlichen direktiven Organismen teilnehmen zu müssen. Wer ordentliches Mitglied werden möchte, muss sich beim Verein zuerst schriftlich melden (per Brief bzw. Email).

Die Geldüberweisungen sollen auf das Konto des Vereins (s. Anlage) folgen, wobei man den Namen, Vornamen und Art der Karte angeben soll.

Um unsere Projekte zu unterstützen

Senden Sie einen Betrag direkt an

Unicredit Banca Spa

Paese it- Cin Eur 27- Cin H- Abi 02008- Cab 12820

C/c Nr. 3665310 an „ Internationaler Verein Ring 14“

Möchten Sie sich die nächsten Newsletters bekommen? Schreiben Sie an unserem Sitz www.ring14.com ein.

WIR WÜNSCHEN ALLEN EIN GLÜCKLICHES UND ERFOLGREICHES NEUES JAHR