

JANVIER-MARS 2008

REUNION DE BUDGET

Samedi 5 avril auprès du Centre de Services Dar Voce de Reggio Emilia de 9 h.00 à 12 h30 environ aura lieu la réunion annuelle de budget. L'ordre du jour sera le suivant :

- analyse du budget de l'année 2007
- renouvellement des charges du conseil
- contrôle des projets scientifiques
- initiatives de récolte de fonds
- congrès 2008
- divers.

NOS ENFANTS

ANNIVERSAIRES

Malheureusement nous n'avons pas toutes les dates de naissance de nos enfants: nous invitons donc les familles à nous les envoyer pour pouvoir mettre à jour nos données.

Aux mois de JANVIER, FEVRIER et MARS ont fêté leur anniversaire:

CARRAZEDO	REECE Heather	13 jan 1998	SOUTH AFRICA	aacarra@global.co.za
Estes	Lynn	17 jan 1988	U.S.A.	EstesDH@juno.com tom.ferguson@worldnet.att.net sferguson3@cox.net oksferguson@msn.com
Ferguson	Costillo Brooke	21 JAN 1992	U.S.A.	
FIFE Laura	Hailey	06/02/01	U.S.A.	sunshine59@earthlink.net
BERNSTEN	Celine	18/02/00	NORWAY GREAT BRITAIN	vibeke@taktekkern.com
Grimes	AMY	18/02/93	UK	mr_g@blueyonder.co.uk
CARANTO	DAVID	18702/94	U.S.A.	
EDISON	Timoty	27/02702	U.S.A.	Swelstars@aol.com
WRIGHT	VAUGHN	04/09/1992	UK	_d_arcy@hotmail.com
Kovacik	Alexandria	03/03/1995	U.S.A.	ROMAKO@aol.com jane@diesel1.demon.co.uk - kwhiteley@tesco.net liffgirl@aol.com
Whiteley	Paul	06/03/1970	UK	Jemar@bigpond.com.au
LIFFEN		12/03/1998	UK	liffgirl@aol.com
ROBINSON	ADRIA	25/03/1999	AUSTRALIA	
BABIN	Romain	27/03/1997	FRANCE	did.isa@wanadoo.fr
Russo	Matteo	30/03/1999	ITALY	info@ring14.it

NOS MEILLEURS VOEUX A TOUS!!!!

és par cinq nouvelles familles:

(Ring14)- Giberville, France

BINETTI TERESA avec Federico (Ring14)- Bisceglie, Italie

MURDOCK CAROLINE & ROBERT (Ring14)

RAYMOND A CLOSE avec Livvy (Ring14)- Australie

FALCON TERESA (Ring14)- Maimi,USA

Bienvenues !!!!!!!!!!!

APRES EUX

On parle souvent du problème de l'APRES NOUS, c'est-à-dire de qui va s'occuper de nos enfants quand nous ne serons plus là, mais on parle peu de l'APRES EUX, parce qu'il est trop douloureux d'imaginer un futur sans nos petits. Quelquefois cela arrive : c'est inévitable, c'est la vie, parfois c'est la maladie. Ces mois-ci les petits Maicol et Lorenzo nous ont quittés. Trouver les mots justes pour aborder ce thème n'est pas facile et c'est pour ça que je veux vous transmettre une réflexion tirée du bulletin de l'association FACE (Familles des Infirmes moteurs cérébraux) écrite par Carlo et Nikki en souvenir de leur enfant Lorenzo :

CARLO : le lendemain de la mort de Lorenzo, en juillet 2000, un journaliste me téléphone et me demande : « alors maintenant vous n'allez plus travailler pour l'association ? » (Carlo était le Président de la FACE).

Quelle question bête ! Notre vie est difficile, compliquée, mais elle n'est pas faite seulement de douleur et de maladie. Où est le bonheur que nous avons vécu avec lui ? Et la joie, la proximité, les émotions intenses etc... Comment nous pouvons, nous les parents et les associations, transmettre des sentiments de vie, de joie et de bonheur à tous ceux qui ne les vivent pas ? Souvent les personnes pensent à nous comme à des familles qui vivent dans la douleur : qu'est-ce qu'il faut faire pour se libérer de ce stéréotype ? Il est important qu'une association sache affronter le thème de la mort, ce n'est pas avec le silence que nous sortons de la douleur. Le bonheur de Lorenzo venait de l'intérieur. Écoutons ce bonheur. Partons de cette joie de vivre. Le sourire, le bonheur, la joie de vivre restent aussi après lui.

NIKKI: si nous regardons la vie avec des yeux différents, si nous l'apprécions comme un don, nous nous approchons de plus en plus au vrai sens de la vie, parce que l'amour va au-delà de l'handicap. Quel est alors le sens de la vie ? Nous lui avons donné la vie, et lui, il a fait un don de la vie. Et s'il est difficile de dire « après lui », alors peut-être il est plus facile de dire « toujours avec lui » parce que sa vie est ici, en nous. Et c'est sa vie qui nous a permis de vivre au-delà de la mort. Sa vie était - est - l'amour.

La question n'est pas « pourquoi il est mort ? » Pennac disait que les choses ne s'expliquent pas avec leur cause, mais avec leur conséquence ; par exemple, si un enfant nous demande « pourquoi il pleut ? » il ne faut pas lui expliquer que c'est à cause des nuages, mais il faut lui dire que c'est pour faire pousser les fleurs. Et Lorenzo a fait pousser beaucoup de fleurs...

Il y a un dernier geste de générosité que les familles peuvent faire pour aider la recherche et les autres enfants : autoriser le prélèvement de petits échantillons de tissu cérébral. Il est trop difficile de parler de cela tout de suite après le drame de la perte d'un enfant. Voilà pourquoi nous préférons vous informer avant, afin que les familles disponibles à cette donation puissent évaluer et décider tranquillement et soient conscientes et préparées à cette douloureuse éventualité : pour tout autre renseignement n'hésitez pas à nous contacter.

OS PROJETS

2° CONGRES INTERNATIONAL ASSOCIATION RING14

Notre deuxième congrès aura lieu le **25-26-27 septembre 2008 à Reggio Emilia**

La journée du 25 sera dédiée à l'atelier A.B.A. Applied Behaviour Analysis qui offrira une introduction pratique et technique à l'emploi des principes de l'A.B.A. pour l'enseignement à des personnes avec un retard du langage et cognitif, des problèmes du spectre autistique et des comportements problématiques.

Cette journée se déroulera au Centre International Loris Malaguzzi.

La deuxième journée, à l'Hôtel Astoria, sera dédiée au congrès scientifique « La recherche médicale et la gestions des patients atteints » ; enfin pendant la dernière journée du 27 septembre nos responsables scientifiques et nos chercheurs effectueront des observations et des visites médicales aux enfants et il y aura une table ronde avec les familles, le comité scientifique et les chercheurs.

Parallèlement au déroulement du congrès, dans les sièges du congrès il y aura une salle de jeu gérée par des volontaires où faire jouer les enfants. Le programme détaillé vous sera envoyé dans quelques jours. Les familles ont déjà été prévenues de la décision du Conseil Directif de l'Association de se charger de leurs frais de nourriture et de logement, afin de pouvoir permettre à un plus grand nombre de personnes de participer. Nous vous invitons donc à nous envoyer vos inscriptions le plus tôt possible.

NOUS CHERCHONS : DES SPONSORS DISPONIBLES A NOUS AIDER A FAIRE FACE AUX FRAIS D' ORGANISATION ET D' ACCUEIL DES FAMILLES, DES VOLONTAIRES POUR LA SALLE DE JEU ET POUR DES SERVICES DE SECRETARIAT, DES ASSOCIATIONS, DES CLUBS, DES RESTAURANTS ET DES PATISSERIES QUI NOUS OFFRENT LES DINERS ET LES PAUSES CAFE.

PROJET GENETIQUE

Le Docteur Laura Seminara a terminé son doctorat triennal auprès de l'Université Catholique de Rome. L' Association veut remercier vivement le Docteur Seminara pour la passion, la compétence et le dévouement avec lesquels elle a effectué sa recherche et pour la disponibilité à collaborer avec tout le monde. Grâce à l'autorisation de l'Université Catholique on peut télécharger cette thèse de notre site Web à l'adresse <http://www.ring14.org/ricerca.php?id=4>

Nous remercions encore vivement le Docteur Seminara et lui souhaitons que le futur puisse lui offrir d'autres possibilités de poursuivre ces études, dans lesquelles elle a fait preuve de tant de sérieux, passion et compétence.

Le Docteur Seminara nous a salués comme ça : moi aussi, je désire remercier vivement les familles, les membres de l' Association et mes collègues pour l'affection et la disponibilité à mon égard. Travailler avec vous et pour vous a été pour moi une expérience vraiment importante, non seulement d'un point de vue professionnel, mais surtout personnel. Avec mon travail j'espère avoir contribué à faire avancer d'un petit pas l'étude et la compréhension de ce syndrome et j'espère avoir réussi à donner un sourire en plus aux familles de ces enfants spéciaux. Encore merci à tous. Pour l'année 2008 l'Association, en collaboration avec le Laboratoire Cytogénétique et Cytogénétique Moléculaire Université Catholique Sacré Cœur Rome, responsable Prof. Zollino, a attribué un prix d'étude pour l'année 2008 au Docteur Orteschi Daniela, qui s'occupe de l'analyse cytogénétique à travers la technique array-CGH. Nous profitons de cette occasion pour exprimer au Docteur Orteschi nos vœux les plus sincères de bon travail, sûrs qu'elle poursuivra avec autant de compétence et de sérieux la recherche commencée par la collègue Docteur Seminara, toujours guidée par le Prof. Zollino.

Nous rappelons à toutes les familles l'importance de collaborer activement à ce projet innovateur en envoyant les échantillons de sang au laboratoire de Rome. Vous pouvez

PROJET BASE DE DONNEES ET CLINIQUE

Nous remercions toutes les familles qui ont activement collaboré en envoyant les questionnaires et la documentation médicale et sollicitons qui ne l'a pas encore fait à collaborer.

Nous savons bien que ce travail coûte du temps et des efforts, mais grâce à ce projet nous sommes en train de rassembler des informations très utiles sur ces syndromes, dont plusieurs seront présentées au Congrès de septembre. Dans les maladies rares, en particulier, la collaboration des familles est fondamentale pour permettre aux médecins de rassembler en peu de temps beaucoup d'informations utiles. Et le temps, les familles le savent bien, est PRECIEUX !

Nous remercions la FONDAZIONE MANODORI pour avoir contribué à ce projet important grâce au cofinancement d'une bourse d'études au Docteur Scarano, neuropsychiatre et chercheur pour notre association.

OUVERTURE DE SIEGES A L' ETRANGER

Le siège RING 14 France va bientôt ouvrir, les familles, coordonnées par Emmanuelle Della Monica, sont en train de terminer la reformulation du Statut.

Pour la Grande Bretagne, pour le moment, Lisa Jones s'est proposée en tant que responsable locale.

Pour faciliter leur travail nous avons acheté les domaines .fr et .co.uk afin de rendre plus visible notre site Web dans leurs Pays aussi, et nous avons créé leur adresse mail comme association qui est le suivant :

Pour la France: Della Monica Emmanuelle: ring14-france@ring14.fr

Pour la Grande Bretagne: Jones Lisa: : ring14-greatbritain@ring14.co.uk

PROJET D' ETUDE DU LANGAGE ET ASSISTANCE AUX FAMILLES

Le Docteur Martinelli va bientôt terminer les visites à domicile aux familles italiennes. Les résultats de cette étude seront présentés dans notre Congrès de Septembre.

Sur la base des évaluations effectuées sur nos enfants au cours de ce projet, nous avons appliqué la recherche aussi à l'analyse de comportements possibles concernant le spectre autistique, dans le but de fournir un plus grand nombre d'informations et de conseils utiles sur les méthodes de réhabilitations les plus efficaces pour nos enfants.

Nous sommes aussi heureux de vous communiquer que le Docteur Martinelli, qui fait depuis deux ans un excellent travail pour notre association, sera embauchée pour les deux prochaines années avec un contrat à plein temps. Elle continuera à remplir toutes les tâches déjà en cours et l'importante fonction de COORDINATRICE ET RESPONSABLE DE TOUS NOS PROJETS, mais elle s'occupera aussi de donner assistance et soutien psychologique aux familles qui fréquentent le CENTRE MALADIES RARES de RE ci-dessous.

PROJET ` CENTRE MALADIES NEUROMETABOLIQUES et GENETIQUES RARES ' auprès de l'Azienda Ospedale Santa Maria de Reggio Emilia

Il s'agit d'un projet local que nous avons décidé de soutenir pour pouvoir ranger notre siège italien et nos chercheurs à l'intérieur d'un centre régional et national officiellement reconnu. L' Azienda Ospedale Santa Maria a contribué grâce à l'achat d'un gascromatographe – spectrographe de masse.



Your complimentary
use period has ended.
Thank you for using
PDF Complete.

[Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

DITTA LANDI on a renouvelé pour la deuxième année d'une bourse d'études pour un médecin spécialiste en Docteur Frattini Daniele.

Grâce au financement de la DITTA MARIELLA BURANI pour les deux prochaines années nous pourrons garantir l'assistance psychologique du Docteur Martinelli Paola aux familles qui fréquentent le Centre. Les diagnostics de ces maladies ravagent les familles, mais malheureusement le soutien psychologique est souvent sous-estimé ou ignoré. Pour ce que nous pouvons, nous chercherons à aider les familles à dépasser ce moment difficile.

EVENEMENTS DE DIVULGATION ET RECOLTE DE FONDS

DINER DES LIFFI

Le 18 janvier chez la Congrega dei Liffi a eu lieu un dîner à base de poisson auquel ont participé 82 personnes. Nous voulons remercier le Président de la Congrega Pietro Scapinelli et les nombreux volontaires qui ont permis de réaliser cet agréable rendez-vous culinaire.

SERVICE LIONS CLUB CANOSSA VAL D'ENZA

Vendredi 8 février, au cours d'une rencontre organisée par le Lions Club Canossa Val d'Enza, à la présence de nombreux Club Lions de la ville et du Président de la Fondation Manodori M. me Spaggiari, on a remis à notre Association une généreuse donation de 11.650 euros. Ces fonds ont été récoltés grâce au « Pinnacolo » de bienfaisance du novembre dernier, auquel ont contribué généreusement le CONAD ALBINEA et le service annuel du Club, et ont été destinés à nos projets de recherche clinique.

SERVICE INTERACT

Les jeunes de l'Interact Club de Reggio Emilia, sous la présidence de Belotti Elisa, le jour de l'Épiphanie ont organisé une vente de tartes au Club de Tennis de Reggio Emilia et la recette a été léguée aussi à notre association. Cet événement a été précédé d'une rencontre très intéressante où notre Association a présenté aux jeunes ses activités et ses objectifs.

SPECTACLE THEATRAL – MUSICAL

Un spectacle musical – SHRECK – organisé par TEATROVENTUNO a eu lieu au Théâtre Massimo Troisi de Nonantola et la recette a été léguée aussi à notre Association.

Nous remercions notre membre Bruni Daniela qui nous a permis de participer à cette belle initiative.

TIRELIRES

L'Association a acheté de petits tirelires en terre cuite pour les distribuer dans les magasins. Grâce à la collaboration de quelques Coopératives Sociales et des Centres Diurnes de Reggio Emilia et province nous sommes en train de les décorer avec notre logo. D'ici peu nous les enverrons à chaque famille, qui les distribuera aux magasins de son quartier. Naturellement ce projet est ouvert à tous ceux qui voudront nous aider, donc, si vous connaissez quelques magasins disponibles à collaborer n'hésitez pas à nous contacter ! Pour le moment ce projet sera réalisé seulement en Italie.

...ntola (MO)

17 avril de 9 h. 00 à 17 h. 00 dans le hall de l'Hôpital Santa Maria Nuova di Reggio E.

15 mai de 9 h.00 à 17 h.00 dans le hall de l'Hôpital Santa Maria Nuova di Reggio E.

Comme toujours nous cherchons des volontaires disponibles à nous aider. Venez nombreux !

FETE PARC DE CANALI

VENDREDI 31 MAI DE 16 h. 30 jusqu'au soir il y aura une fête du quartier de Canali (RE) où se trouve le siège de notre Association. Nous serons là avec un kiosque pour la divulgation et la récolte de fonds. ON CHERCHE DES VOLONTAIRES !!!

CALENDRIERS: nos calendriers pour l'année 2008 sont encore en vente au prix de 8 euros chacun. Vous pouvez en trouver un fac-similé sur [notre site link](#).

Nous remercions toutes les familles en Italie et à l'étranger pour leur collaboration à cette initiative de divulgation et de récolte de fonds qui a eu des résultats vraiment positifs.

DINER DE BIENFAISANCE: notre ami et membre du Lions Club Canossa Val d'Enza est en train d'organiser pour le mois de mai un dîner bénéfique avec spectacle en notre faveur au Circolo Cere di Reggio Emilia. Vous recevrez plus de détails dans quelques jours.

1° JOURNEE EUROPEENNE sur le MALADIES RARES

Le 29 février on a célébré la 1° journée européenne pour les maladies rares.

La date du 29 février a été proposée au niveau européen par l'Organisation Européenne pour les Maladies Rares, [EURORDIS](#), en considération du fait qu'un jour qui ne tombe que tous les quatre ans est très significatif pour le concept de rareté, même si dans le futur cette journée sera un événement annuel.

Notre association a organisé à cette occasion un étalage de divulgation et de récolte de fonds au Conad de Albinea dans les journées du 28 et 29 février.

Nous remercions pour leur disponibilité les responsables du supermarché Conad, en particulier Monsieur Christian et les volontaires qui ont rendu possible cet événement.

[Communiqué de presse FEDERARMARE](#)

[La Journée Européenne des 'maladies rares' de Gazzetta di Reggio \(27 février 2008\)](#)

5 X 1000: AVEC LE 5 POUR MILLE NOUS AIDER NE VOUS COUTE RIEN

La loi de finances 2008 a confirmé la possibilité de destiner le 5 pour mille de l'impôt sur le revenu des personnes physiques au soutien des ONLUS déjà dans la prochaine déclaration d'impôts (période d'impôt 2007).

Ce choix ne comportera aucune augmentation des impôts à verser et ne va pas remplacer, mais s'ajouter au 8 pour mille qui reste en vigueur.

Vous pouvez exprimer votre choix en faveur de l'Association Internationale RING 14 pour la recherche sur les maladies neurogénétiques rares en signant sur la déclaration d'impôts "soutien du volontariat, des organisations non lucratives d'utilité sociale,... » et en écrivant **le code fiscal de l'Association Ring 14: 91105800352**

Merci à tous ceux qui voudront nous soutenir à travers cette forme de contribution aussi, qui ne coûtera rien mais sera très importante pour SOUTENIR NOTRE ASSOCIATION

NOUS REMERCIONS DE TOUT COEUR POUR LES GÉNÉREUSES DONATIONS

Elisa Barbolini et Laura Ferrari pour avoir renoncé à leurs cadeaux d'anniversaire
Ditta BERTANI pour les banderoles publicitaires gratuites
Domenico et Fiorentina pour les bonbonnières solidaires à l'occasion de leur mariage
Giorgia Ferretti pour les bonbonnières solidaires à l'occasion de la première communion d' Alba
Nuova Planetario à l' occasion de la Fête de la femme
Radman Sergio
Classe IV B école primaire
Chilloni Linda pour l'achat de nos calendriers
Bruni Daniela en mémoire de sa tante Chloe.

D'autres Informations

RETABLISSEMENT EMAIL: nous avons effectué le passage à un nouveau serveur, donc maintenant toutes les adresses de l'association sont actives. Les voilà :

info@ring14.it arrive au siège de l'Association

presidenza@ring14.it arrive à Stefania Azzali

martinelli.paola@ring14.it arrive au Docteur Paola Martinelli

mazzi.lorenza@ring14.it arrive à Lorenza Mazzi

Enfin, nous vous informons qu'on a constitué à Reggio Emilia le

Comité provincial des familles et des amis des enfants handicapés

En résumé, voilà les buts principaux:

- a) Solliciter le Service Sanitaire Régional et l'Ausl à donner pleine exécution aux Lignes Guide contenues dans le dossier 103/2004 : « Assistance aux personnes atteintes de troubles du spectre autistique » et en particulier à ce qui concerne le nombre d'heures hebdomadaire de la thérapie, que le document même indique en un minimum de 20 heures hebdomadaires.
- b) Vérifier que l'Ausl, comme indiqué par le Conseil Municipal, commence déjà en 2008 la formation spécifique des opérateurs sur la méthode ABA et contrôler qu'elle soit effectuée par des professionnels qui possèdent des titres reconnus au niveau international. Contrôler aussi que l'Ausl engage la collaboration avec les professionnels privés pour la pratique thérapeutique selon les modalités du Système Sanitaire Régional
- c) Garantir la continuité thérapeutique aux familles qui suivent déjà cette méthode et garantir la continuité du travail de leurs professionnels, qui devra être remboursé par l'Azienda Ausl, comme le Maire a déclaré pendant le Conseil Municipal.

Pour d'autres renseignements vous pouvez contacter directement Stefania Azzali: info@ring14.it

PUBLICATION ASMME

L'association Comète ASMME Association Etude Maladies Métaboliques Héritaires <http://www.cometaasmme.org> a réalisé en collaboration avec notre Association, dans la personne du Docteur Martinelli, une publication qui s'appelle : [UNE FAMILLE...UNE HISTOIRE](#).

aux parents qui doivent affronter tous les jours tous les enfants.

unique et différente, mais c'est dans la confrontation avec d'autres réalités, qu'on peut plus ou moins partager, qu'elle prend conscience d'elle-même, se renforce, se rassure : **elle se rend compte qu'elle n'est pas seule**'.

Pour d'autres renseignements ou pour en recevoir une copie vous pouvez écrire à martinelli.paola@ring14.it

COTISATIONS ASSOCIATIVES: pour l'année 2008 aussi la cotisation associative est de 50,00 euros par famille: nous sollicitons qui ne l'a pas encore renouvelée à effectuer le versement en précisant le nom et le motif du paiement « cotisation associative famille... ».

COMMENT SOUTENIR NOTRE ASSOCIATION:

- Par une **libre donation** à envoyer à : **DEUTSCHE BANK IBAN: IT 46 C 03104 12800 820369 AU NOM DE 'ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE RING14'** , ou par carte de crédit directement de notre site. Ces donations peuvent être déduites du revenu sujet à IRPP.
- Par le **5 X 1000** : sur la déclaration d'impôts vous pouvez exprimer votre choix en notre faveur en signant sur la déclaration d'impôts "soutien du volontariat, des organisations non lucratives d'utilité sociale,..." » et en écrivant le code fiscal de l'Association Ring 14: 91105800352
- En achetant nos **BONBONNIÈRES SOLIDAIRES** à l'occasion de mariages, baptêmes et communions.
- En nous offrant les **offrandes en mémoire** de vos défunts.
- **En achetant nos produits** ou à l'occasion des étalages de la solidarité ou directement de notre site.

Pour d'autres informations :

Association internationale RING14 Onlus

pour la recherche sur les maladies neurogénétiques rares

Siège légal: Via V. M. Hugo nr. 34 – 42100 Reggio Emilia – ITALIE – CF 91105800352

Tel. 0522/322607 – Fax 0522/324835 – email info@ring14.it martinelli.paola@ring14.it

WEB www.ring14.com