



MAI – JUIN 2007

RÉUNION DE BUDGET

Le 14 Avril le Conseil Directif, avec les membres de l'Association et les familles, s'est retrouvé pour la réunion annuelle d'approbation du budget et d'analyse des projets présents et futurs.

Pour consulter les documents:

[PRÉSENTATION DU BUDGET des ACTIVITÉS de l'an 2006](#)

[BILAN DE GESTION](#)

L' ASSOCIATION RING14 EN EUROPE

L' Association a participé au meeting annuel d' [Eurordis](#) à Paris.

En France nous avons aussi rencontré quelques familles qui ont l'intention d'ouvrir un siège de l'Association dans leur Pays.

Nous invitons toutes les familles intéressées à ce projet aussi bien en France que dans d'autres pays, non seulement européens, à nous contacter pour avoir plus de renseignements.

L' ASSOCIATION RING14 EN ITALIE

C'est un moment de croissance pour notre Association : en Italie aussi dans quelques mois on ouvrira deux filiales, dans les Pouilles et au Piémont, pour permettre aux familles de pouvoir représenter officiellement notre Association dans leur territoire.

CENTRE DES MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES ET MALFORMATIVES CÉRÉBRALES RARES DE L' ÂGE ÉVOLUTIF

Notre association, en collaboration avec la Structure Complexe de Neuropsychiatrie Infantile de l' Hôpital Santa Maria Nuova de Reggio Emilia, est en train de collecter des fonds pour la création d'un CENTRE RÉGIONAL SUR LES MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES ET MALFORMATIVES CÉRÉBRALES RARES DE L' ÂGE ÉVOLUTIF.

Dans cette Structure, en effet, on trouve les compétences cliniques nécessaires pour diagnostiquer et suivre les enfants atteints de ces maladies rares ; en plus, à l'intérieur de l' Hôpital Santa Maria Nuova on trouve les autres compétences qui peuvent appuyer le diagnostic et le suivi de la maladie.

Ce CENTRE, dont le responsable est le Docteur Della Giustina, ancien Directeur de la Neuropsychiatrie Infantile, prévoit la présence de 2 médecins spécialistes en Neuropsychiatrie Infantile, 1 psychologue pour l'assistance aux familles, 1 secrétariat et l'achat d'un important outillage GAZ CHROMATOGRAPHE, fondamental pour le diagnostic d'un grand nombre de ces pathologies-là

LA Firme LANDI RENZO de Reggio Emilia, qui est très sensible aux projets liés à l'aide aux enfants, a offert une bourse d'études de deux ans, qui a déjà été assignée au docteur Daniele FRATTINI, spécialiste en Neuropsychiatrie Infantile.

La **FONDATION MANODORI** de Reggio Emilia et la **DIRECTION DE L' HÔPITAL SANTA MARIA NUOVA** prendront en charge l'achat du GAZ CHROMATOGRAPHE.

Nous cherchons encore des particuliers et des entreprises intéressés à collaborer à cet important projet régional pour financer le deuxième médecin spécialiste et l'assistance psychologique aux familles.

RÉUNION DU COMITÉ SCIENTIFIQUE

Le 5 Juin à Reggio Emilia le Comité Scientifique s'est réuni avec les chercheurs et les membres du Conseil Directif de l'Association. Nous sommes en train de travailler très bien et d'atteindre rapidement d'importants buts scientifiques.

Le procès verbal de la réunion sera bientôt envoyé aux familles intéressées.

Vous pouvez trouver des informations sur nos projets de recherche directement sur notre site :

[PROJET GÉNÉTIQUE](#)

PROJET CLINIQUE

PROJET D' ASSISTANCE AUX FAMILLES

PROJET D' ÉTUDE DU LANGAGE

PROJET BASE DE DONNÉES

JOURNAL DU CONGRÈS

Sur le site on a publié le [journal du congrès](#) avec les impressions et les émotions des participants.

Préparez – vous au prochain congrès qui aura lieu en 2008! Vous recevrez bientôt les dates et le programme !

BASE DE DONNÉES

La base de données a été ouverte aux membres du comité scientifique et, selon notre règlement intérieur, elle n'est accessible qu'à ces derniers, aux chercheurs et aux membres du Conseil Directif de l'Association.

Nous invitons toutes les familles à continuer à contribuer à ce projet scientifique très important, en nous envoyant une copie de leur dossier médical (en particulier tracés EEG, Cd ou radiographies de la Résonance Magnétique, fond de l'œil) et en remplissant les questionnaires que nous avons envoyés par mél ou par courrier à toutes les familles (si quelqu'un ne les a pas reçus, il peut les demander à notre siège).

REMERCIEMENTS POUR LES DONATIONS.

- La Fondation Caisse d' Epargne Pietro Manodori de Reggio Emilia
- Adorni Vilma
- Azzali Mirto et Paola
- Le groupe des enfants de la Confirmation de la Paroisse de Canali
- Les dons reçus à travers les bonbonnières solidaires à l'occasion du mariage de : Riatti Annalisa et Massimo; Grigolo Titty et Gianluca.

PROJET " OFFRE-NOUS UN PC"

Merci à tous ceux qui nous ont offert leurs vieux PC encore en bon état :

les firmes Landi Renzo, Walvoil, Coopselios, Reggio Children, et la famille Burani.

Tous ces PC ont été offerts à des familles avec des enfants handicapés de notre Association, mais non seulement.

Vu l'énorme succès de cette initiative et les nombreuses demandes qui continuent à nous arriver, nous invitons tous nos amis à ne pas oublier cette opportunité et à nous contacter quand ils ont un PC (au moins Pentium 3) qu'ils n'utilisent plus.

ÉTALAGE SOLIDAIRE

VENDREDI 29 JUIN DE 9,00 HEURES À 17,00 HEURES NOUS SERONS PRÉSENTS AVEC UN ÉTALAGE DANS LE HALL DE L' HÔPITAL SANTA MARIA DE REGGIO EMILIA.

Vous pouvez nous aider à vendre ou venir nous voir pour acheter nos produits !

FAMILLES

Au mois de mai nous avons été contactés par une nouvelle famille italienne.

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.

Au mois de MAI et de JUIN ont fêté leur anniversaire:

STARKEY	CHRISTOPHER	04/05/1995	robsamstar@optusnet.com.au
GARRO	BRIANNA	05/05/2002	BIJAGUAL@msn.com
MURGIA	MAICOL	06/05/2001	monica.caredda@fastweb.net.it jlvking@soapboxorations.com
KING	HANNAH	06/05/2003	dking@donnellking.com
COMFORT	ALLIE	08/05/2002 08/05/1989	tercomfort@aol.com
MARQUES	MOANA		deusdete.neves@uol.com.br
MATTEUZZI	ALESSANDRO	11/05/1988	daniela.bru@tiscali.it
COTTON	RUBY	16/05/2005	janecotton@tiscali.co.uk
GREGOIRE	CHLOE	26/05/2001	dgregk1c1@netzero.com
WAITE	ALEXSANDER	01/06/1987	
ANDERSEN	MADELYN	04/06/2001	bethany@new.rr.com
CARTER	MATTHEW	14/06/1999	fizzzipy@aol.com
BONINI	ERIKA	14/06/1991	
METZINGER	MELANIE	14/06/1994	Eric93390@msn.com
BURNS	CAMRYN	15/06/1991	burns28@comcast.net barry.fiszzon@ntlworld.com
FISZZON	JADE	15/06/2000	steff@stevielee.co.uk
WOLFE	JAY	10/06/1985	melodymw@tir.com
NEED	BECKY	26/06/1990	
MALONE	SHAELYN	30/06/1998	pjleemalone@cableone.net

NOS MEILLEURS VOEUX À TOUS!!!!

NOUS REMERCIONS LES NOUVEAUX VOLONTAIRES:

Ferretti Simona du Bureau EFFE4 de Reggio Emilia et Bertozzi Adriana pour leur aide à tenir la comptabilité.

Lo Scocco Sara et Giamprini Massimiliano pour leur aide dans les traductions des textes.

N' OUBLIEZ PAS QUE NOUS AVONS TOUJOURS BESOIN DE VOLONTAIRES, SURTOUT POUR LES TRADUCTIONS EN ANGLAIS/FRANÇAIS/ALLEMAND ET ESPAGNOL. CONTACTEZ-NOUS !!!

COTISATIONS ASSOCIATIVES 2007:

Nous rappelons aux membres de l'association et aux familles le versement de la cotisation associative pour l'année 2007 de €.50.00, à verser avant fin juin sur le compte courant de l'association : UNICREDIT BANCA SPA- REGGIO EMILIA PAYS IT- CIN EUR 27 - CIN H ABI 02008- CAB 12820 - NR COMPTE 3665310 AU NOM DE ' ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE RING14' .

Le versement d'au moins 1 cotisation par famille est nécessaire pour pouvoir participer à nos projets de recherche.

COMMENT SOUTENIR NOTRE ASSOCIATION:

- Par une **libre donation** à envoyer à : UNICREDIT BANCA SPA- REGGIO EMILIA PAYS IT- CIN EUR 27 - CIN H ABI 02008- CAB 12820 - NR COMPTE 3665310 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 à nos égards 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 **BOMBONNIÈRES 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.com

martinelli.paola@ring14.com WEB www.ring14.com