



DERNIERES NOUVELLES

La nouvelle interface du site – SOUTIENT-NOUS

Nous avons renouvelé notre site en dédiant une partie aux donations et aux aides soit des particuliers soit des sociétés

[Pour plus d'informations](#)

FAMILLES

Nous sommes 146 familles en total provenant de tout le monde.

Pendant l'année 2006 nous sommes augmentés de 24 nouvelles familles:

4 de l'Italie, 4 des Etats Unis, 2 de l'Espagne, 2 de l'Angleterre, 8 de la France, 1 de l'Australie, 1 du Mexique et 1 de l'Allemagne.

Un bienvenu spécial aux trois nouvelles familles qui nous ont contactés dans le premier mois du 2007:

HADLEY KARA & KEFF

(Pennsylvania-USA) et leur enfant Luke (Ring14) de 6 mois.

HIWAZI SAVANA

(Londra-UK) et leur petite fille JIANA (Ring14), toujours de 6 mois.

MAIOLO ANNA MARIA e NAZZARENO

(Novara, Italy) et leur fille Debora, 18 ans (Ring14)

CERULLI CLAUDINE (France) et sa fille Aurelia (Ring14), 21 ans.

Anniversaires

Pendant le mois courant les enfants suivants vont fêter leur anniversaire:

INGANGI	LORENZO	04-feb-05	
FIFE	Hailey	06-feb-01	sunshine59@earthlink.net
BERNSTEN	Celine	18-feb-00	vibeke@taktekkern.com
Grimes	AMY	18-feb-93	mr__g@blueyonder.co.uk
CARANTO	DAVID	18-feb-94	-
EDISON	Timoty	27-feb-02	Swelstars@aol.com

JOYEUX ANNIVERSAIRE A TOUS!!!!!!

EVENEMENTS

1er CONGRES INTERNATIONAL

Videoregistration

Le montage et la duplication de la videoregistration en langue italienne sont terminées et nous allons commencer l'envoi à tous les participants au congrès.

Pour la version en langue française et anglaise il faudra plus de temps mais soyez sûrs que dès que disponibles on procédera à l'envoi par poste à toutes les familles

Ceux qui n'ont pas pris part au congrès mais désirent en recevoir une copie sont priés d'en faire demande par mail aux adresses suivantes: azzali.stefania@asmn.re.it et martinelli.paola@ring14.com.

Le 1er congrès et l'Europe

EUROCHROMNET (Network Européen pour les maladies génétiques rares) vient de publier un article de notre association au sujet du congrès.

[Lire l'article](#)

REVUE DE PRESSE

Dans cette section vous trouverez tous les articles publiés sur notre association et, en particulier, au sujet du congrès.

[Pour en connaître de plus](#)

PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES ET THESE

IX Congrès National SIGU: DEF AUT GENETIQUE DE BASE DANS LA SYNDROME RING 14 ET DANS LES SYNDROMES DE DELETION 14q PARTIELLE .

[Voir abstract](#)

Texte final a "Cours de doctorat en sciences Psychologiques Connaisables et Psychobiologiques : LE SYNDROME RING14 ASPECTS CLINIQUES ET DE REHABILITATION.

[Pour en connaître de plus](#)

These de diplome d'école supérieure : 'LE SYNDROME RING DU CHROMOSOME 14'

[Pour en connaître de plus](#)

PROJETS

Pendant l'année 2007 il y aura un renforcement de tous les projets de l'Association actuellement en cours: la récolte des échantillons de sang pour l'étude génétique, la réception des familles soit à Reggio Emilia soit à Bologna pour le développement du protocole clinique et pour leur assistance psychologique, la élaboration des données dans le Database de l'association pour des études scientifiques. A ce sujet le groupe de chercheurs est en train d'élaborer un questionnaire spécifique sur l'épilepsie dans le but de recueillir le plus de données précises pour enrichir le database.

Nous irons assister les familles qui décideront d'ouvrir des sièges de notre Association soit en Italie qu'à l'étranger et nous irons aussi commencer l'organisation du prochain congrès international qui aura lieu en 2008.

Dans notre territoire (Reggio Emilia) nous irons collaborer avec l'Hopital Santa Maria Nuova pour l'ouverture d'un Centre Régional pour les Maladies Neurométaboliques Rares grâce à l'aide économique de plusieurs bienfaiteurs parmi lesquels la Fondation Manodori et la Société Landi Renzo.

REMERCIEMENTS

Nous remercions tous nos [bienfaiteurs](#).

MERCI à:

- Ceux qui ont pensé à notre association dans un des moments plus importants de la vie en remplaçant les bonbonnières avec une donation à notre association:
Tassi Alessandro et Giulia - Farioli Matteo et Fabiana, à l'occasion de leur mariage.
Vecchi Monica à l'occasion du baptême de la petite Alice.

Les enfants de la Paroisse de Canali (Reggio Emilia) qu' à l'occasion de leur Première Communion et Confirmation ont fait leur donation à nous.

Russo Monica et Ferrari Norberto, Vernillo Max et sa femme qui ont remplacé leur cadeaux de Noël avec une donation à notre association.

Ceux qui ont voulu faire une donation en memoire de Elena Bialetti, Camorani Pierino, Arlini Pierino, Prodan Laura.

- Les sociétés qui ont acheté nos cartes de voeux de Noël: SIT, Azienda ASMN RE, MATELLI Sas, NUOVA PLANETARIO Spa, STROLIN STRHOLD, Association AIRONE, Coordinamento Provinciale Centro Sociali e Orti di Reggio Emilia.

- Ceux qui nous ont fait de donations pendant l'année 2006:

SOCIETES ET ORGANISMES:

Albergo Aurora, Alutec, Associazione Industriali RE, Associazione A.S.M.ME. COMETA, Associazione Casina dei Bimbi, Aura by Vodafone, Barilla, Banca del Tempo di Nonantola, Cantine Riunite, Comune di Nonantola, Cral dipendenti Coop "Ragazzi del 99", Coopsette, Conforti Assicurazioni, Coopshelios, Landi Renzo, Lions Club Canossa Val d'Enza, Mariella Burani Fashion Group, Matelli SpA, Nathura, Pasticceria Boni, Pasticceria Picciati, Pasticceria Nuova Swing, Provincia di RE, Studio Associato Rag. Vecchi, Studio Effe4, SIT

PARTIULIERS:

Parrocchia di Canali Gruppo anta, Fam. Marchi, Fam. Tasselli, Sig.ra Montanari Letizia, Sigg. Martinelli Ivano e Bocedi Maurizia, i bimbi e le maestre della classe IV della scuola di Canali (RE), Torelli Paola, Radman Sergio, Messori Paolo, Martinelli Francesca, Cavalchi Benedetta, Famiglia Fiorentino, Corradini Clarice, Battini Mirella.

Pour informations

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