

(Version complètement corrigée)

NEWSLETTER N° 3

DÉCEMBRE 2004

PROJETS FINANCÉS

DOCTORAT DE RECHERCHE GÉNÉTIQUE

Le doctorat de recherche génétique-moléculaire auprès de l'Université Catholique de Rome qui a débuté en avril dernier continue à merveille. Un grand merci à toutes les familles, non seulement en Italie mais dans le monde entier, qui contribuent à collaborer pour l'envoi des échantillons de sang nécessaires pour cette étude très importante. Les résultats ne se feront pas attendre !

Nous profitons de cette occasion pour solliciter toutes les familles qui n'ont pas encore collaboré mais qui désirent le faire, à contacter le plus tôt possible notre siège social pour programmer les envois des échantillons de sang.

FAMILLES RING 14 ET DÉLÉTION 14

Petit à petit, nous continuons de progresser.

Nous sommes actuellement 79 familles dont :

- 52 avec un RING 14
- 27 avec une délétion du chromosome 14

8 familles sont italiennes, 10 sont européennes, 51 sont américaines (États Unis) et canadiennes, 10 proviennent d'autres pays.

INITIATIVES DE SOLIDARITÉ

CARTES DE VŒUX

Nous avons la possibilité d'imprimer des cartes de vœux de Noël, même personnalisées (pour les entreprises) au prix de 0,80 € chacune. Pour les réservations ou les achats, n'hésitez pas à contacter notre Association par e-mail ou par téléphone.

28 JUILLET : FÊTE POUR LES ENFANTS DU SARAWI

Au sein du groupe de travail sur le Handicap organisé par le Centre de Services « Dar Voce » et également de notre Association représentée par M.Andrea Russo, nous avons collaboré à l'organisation et à la réalisation d'un moment d'accueil pour les enfants du Sarawi. La fête a eu lieu le 28 juillet à la Place San Prospero à Reggio Emilia. Après l'accueil par les représentants de la ville dans la Sala del Tricolore, la fête s'est poursuivie sur la Place avec des expositions et des animations organisées par les groupes CreativEducare et V.I.P. (Vivons en Positif).

EXPOSITIONS DE LA SOLIDARITÉ

Grâce à la disponibilité des membres et bénévoles de notre Association, nous avons pu être présents aux manifestations suivantes :

- LE 17 ET LE 25 JUILLET À NONANTOLA : merci à Daniela !
- LE 4 SEPTEMBRE – GIAREDA fête de la Vierge de la Ghiara de Reggio Emilia : merci à Stefania et à Monica !

PROCHAINES EXPOSITIONS :

- NONANTOLA : le 21 et 22 Novembre
- REGGIO EMILIA : le 24 Novembre pour la FÊTE DE SAN PROSPERO, notre exposition sera à côté du Théâtre Municipal, Place de la Victoire.

Pour ceux qui souhaitent en profiter pour acheter quelques cadeaux de Noël, vous pourrez trouver des pots découpés, des poupées de chiffon, des bougies et des petits tableaux en plâtre. **VENEZ-Y PARTICIPER !!!**

➤ **19 JUIN : MARIAGE DE MARIA SILVIA ET ALESSANDRO**

Un geste de grande générosité a été fait par Gatti Maria Silvia et Bonini Alessandro, qui à l'occasion de leur mariage ont pensé faire un don à l'Association Ring 14 avec l'argent habituellement destiné à l'achat des bonbonnières. De cette manière, ils ont sensibilisé tous leurs amis et leurs parents, qui ont beaucoup apprécié ce geste d'une grande solidarité. Silvia est aussi activement impliquée dans le Projet Bricolage de l'Association : de nombreuses poupées que vous trouvez dans nos étalages sont fabriquées de ses mains et de celles de sa maman Ivana !

L'argent collecté a été versé pour les fonds de la recherche scientifique et il sera destiné au financement de projets de recherche dans le domaine médical et scientifique coordonnés par le Comité Scientifique de l'Association.

SOIRÉES BRICOLAGE

La réalisation de toutes les expositions que nous avons réalisées au cours de l'année (et ils ont été vraiment nombreux !) a été possible grâce à la disponibilité de nombreuses amies, qui ont participé avec assiduité et enthousiasme à nos soirées. Ils ont rendu possible la création d'un tas d'objets (pots découpés, bougies en gel, poupées de chiffon) qui ensuite ont été vendus avec succès dans les expositions.

Ce ne sont pas seulement des soirées de travail entre un coup de pinceau et l'ourlet d'une petite robe, ou encore le découpage d'une fleur et le choix d'une couleur, car des amitiés sont nées et se sont renforcées, et des chaînes de solidarité se sont créées.

Les maladies d'enfants marquent profondément chacun de nous ! En remerciant de tout cœur toutes les personnes qui continuent à collaborer à ce beau projet, nous vous informerons des prochaines dates via ce bulletin.

INITIATIVES DE PRESENTATION

18 JUIN : DÎNER LIONS HOST

Le Club de Reggio Emilia Lions Host a invité notre Président à leur soirée de clôture de fin d'année. Au cours de la soirée, M. Mastronardi, Président du Club Lions, a remis à Mme Azzali l'argent récolté de la vente réalisée par les enfants pour leur soirée d'ouverture du 24 octobre 2003 (voir newsletter n°1).

25 JUIN : DÎNER DES JEUNES INDUSTRIELS

Grâce à la disponibilité du Président des Jeunes Industriels, Mme Gherpelli Cristina, nous avons eu la possibilité de présenter notre Association au cours de la soirée organisée pour leurs membres.

22 SEPTEMBRE – SOLIDARITÉ ET SPORT : BINÔME GAGNANT

L'inoubliable soirée du 22 septembre dernier au Palais des Sports « Palabigi » : première sortie en ville de la Bipop après l'extraordinaire dernier championnat. L'attente de ce rendez-vous était encore plus vive, vu qu'elle s'accompagnait de la fête pour le trentième anniversaire de la fondation de la société de Basket de Reggio Emilia et de la promesse pour les supporters de plusieurs générations de revoir tous ensemble les acteurs de tant d'émotions. Pour l'occasion, on a organisé un match amical contre l'équipe Fortitudo Bologna. La société de l'équipe de basket de notre ville a voulu montrer son soutien aux valeurs du bénévolat, en affectant la recette de la soirée à l'Association Ring 14 et à la section de Reggio Emilia de l'UILDM (Union Italienne pour la Lutte aux Dystrophies Musculaires). Le résultat de la rencontre a été de 94 à 60 pour la Bipop RE. C'était

très beau de voir le Palais des Sports bondé, assister au défilé de champions comme Codeluppi, Rustichelli, Montecchi, Marcelletti et d'entendre un tonnerre d'applaudissements pour le grand Mike Mitchell (oui, lui aussi il était là !), sans oublier évidemment les champions de l'équipe adverse de la Fortitudo, avec les champions olympiques Basile et Pozzeco. Et de savoir que, au-delà de la passion pour le sport, il y avait aussi une attention pour le monde du handicap !

Le 22 octobre, à l'occasion du match de championnat entre Bipop et Fortitudo (encore eux !) L'Association Ring 14 et la section de Reggio Emilia de l'UILDM ont reçu la recette du match du trentième anniversaire, qui s'élève à 12.000 €. Nous avons vu que deux forces très différentes, mais animées toutes les deux par une grande volonté, peuvent réaliser de grandes choses. Un grand merci au président de la Bipop, M. Stefano Landi, pour sa chaleureuse sympathie et pour son intérêt sincère à nos besoins. Merci encore, Monsieur le Président, et nous espérons bien encore nous rencontrer !

PARTICIPATION AUX CONGRÈS

Au mois d'octobre, nous avons participé à :

CONGRÈS INTERNATIONAL : « MALADIES RARES ET MÉDICAMENTS ORPHELINS : UN DROIT GLOBAL À LA SANTÉ » qui a eu lieu à Rome du 13 au 15 octobre.

Pour l'Association, le Président Mme Azzali Stefania y a participé. La présentation de l'Association et des projets de recherche sera jointe aux actes du congrès.

CONGRÈS : « MALADIES RARES ET COMPRÉHENSIBILITÉ : COMMENT RÉALISER UNE STRATÉGIE DE COMMUNICATION EFFICACE » qui a eu lieu à Milan le 22 octobre.

Pour l'Association, le Docteur Giustardi Annamaria y a participé.

VII CONGRÈS NATIONAL ANNUEL DE LA SOCIÉTÉ ITALIENNE DE GÉNÉTIQUE HUMAINE (SIGU) qui a eu lieu à Pise du 13 au 15 octobre 2004.

Les membres de notre Comité Scientifique, Monsieur le Professeur Neri, Madame le Docteur Zollino et Madame le Docteur Matarrelli ont présenté un abstract, publié dans les affiches du congrès, concernant les études sur le Ring 14 que nous avons financées.

En outre, nous avons l'intention de participer à Bologne, le 19 novembre, à la « JOURNÉE DE LA MÉDECINE GÉNÉTIQUE ».

Au-delà des opportunités formatives offertes par ces journées, c'est l'occasion fondamentale d'accroître notre compréhension et de connaître d'autres sujets, dans le domaine des maladies rares, qui se passent d'un mois à l'autre. Nous avons l'impression que la médecine commence à s'intéresser de plus en plus aux Maladies Rares et nous voyons que de plus en plus souvent les associations (constituées pour la plupart de parents, c'est-à-dire de personnes qui n'étudient pas la théorie de la Maladie Rare, mais la « subissent ») sont impliquées avec des experts dans le domaine de projets scientifiques.

MISE À JOUR DE NOTRE SITE WEB

Vu les nombreux sujets traités dans notre site, désormais pour une meilleure lecture nous avons regroupé ces sujets et créé des sous-catégories que vous trouverez organisées sous un nouveau bouton « la carte du site ».

Les sujets mis à jour sont :

- Dans la version italienne, nous avons ajouté de nouveaux liens, des articles dans la revue de la presse et les histoires de nouveaux enfants dans l'espace protégé par un mot de passe. Au sein de la page consacrée à la recherche médicale et scientifique, nous avons inséré le projet de recherche avec toutes les informations pratiques pour l'envoi des échantillons de sang.

- Dans les versions anglaise et française, grâce au travail de nombreux bénévoles, les textes sont en train d'être traduits.

**NOUS CHERCHONS D'AUTRES BENEVOLES DISPONIBLES À NOUS AIDER POUR
LES TRADUCTIONS EN FRANÇAIS / ANGLAIS / ALLEMAND ET AUSSI EN
ESPAGNOL.
CONTACTEZ-NOUS !!!**

COTISATIONS 2004

Je rappelle aux membres qui n'ont pas encore payé leur cotisation annuelle, qu'ils doivent le faire, au plus tard, au mois de décembre. Le non-paiement de la cotisation engendre l'exclusion des activités associatives.

COTISATION DE MEMBRES ORDINAIRES 50.00 €
COTISATION DE MEMBRES AFFILIÉS 30.00 €

Avec la CARTE D'AFFILIATION, on peut entrer et faire partie de l'association à plein titre, mais sans être obligé de participer aux organismes sociétaires et directifs, obligation à laquelle sont assujettis les MEMBRES ORDINAIRES. Ceux qui désirent devenir MEMBRE ORDINAIRE doivent d'abord en faire la demande par écrit (lettre ou e-mail) à l'Association.

Les versements doivent être faits sur le compte courant de l'Association, dont vous trouverez les coordonnées ci-dessous, en spécifiant votre nom et prénom et le type de carte demandée.

POUR CEUX QUI VEULENT SOUTENIR FINANCIEREMENT NOS PROJETS

Vous pouvez le faire avec un don libre à envoyer auprès de :

UNICREDIT BANCA SPA

PAESE IT- CIN EUR 27-CIN H- ABI 02008 - CAB 12820

C/C NR.3665310 – au nom de ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE RING 14

L'Association Internationale de bénévoles RING 14 est inscrite au Registre régional des OO.VV. aux termes de la loi 266/91, à la date du 2 septembre 2002 n 68266 et ONLUS aux termes de l'art.10 c.8 du D.Igs 460/97. Les dons peuvent être déduits aux termes et dans les limites de l'art. 13-bis du d.P.R. 917/86 si le sujet est une personne physique ou un organisme non commercial, ou bien elles peuvent être déduites aux termes de l'art. 65 du d.P.R. 917/86 si le sujet exerce une activité d'entreprise. Ces dons seront en tout état de cause destinés exclusivement à la poursuite des buts institutionnels de l'Association de bénévoles.

Ceux qui désirent recevoir un reçu pour une déduction fiscale, doit nous adresser une demande par e-mail ou par lettre.

**VOUS VOULEZ RECEVOIR LES PROCHAINES NEWSLETTERS ?
INSCRIVEZ-VOUS DEPUIS NOTRE SITE www.ring14.com**

**NOS MEILLEURS VOEUX POUR PASSER UN JOYEUX NOËL ET UNE BONNE ET
HEUREUSE ANNÉE À TOUT LE MONDE !**