

## Bulletin N°2 AVRIL 2004

### PROJETS FINANCÉS

#### DOCTEUR SEEKS

Le premier projet de recherche financé par notre association a réellement commencé ce mois-ci ! Le Docteur Giovanna Matarrell est sous la direction du prof. Neri Giovanni, directeur de l'institut de la génétique médicale de l'Università Cattolica Sacro Cuore à Rome, membre de notre Comité scientifique. Toutes les familles seront contactées dans les jours à venir, afin de pouvoir collaborer en envoyant des échantillons de sang pour l'étude moléculaire du RING14 et pour les délétions du chromosome 14.

#### LA LIVRAISON DE L'EMG

L'EMG a été livré officiellement le 6 mars à l'unité de Neuropsychiatrie infantile, à l'hôpital Santa Maria de Reggio Emilia. Le directeur général de l'hôpital Saint Maria Nuova, Dr. Leonida Grisendi, des membres des centres sociaux, des médecins et des membres de l'association ont participé à une conférence de presse. Cette initiative a été largement relatée dans la presse locale. Vous pourrez découvrir des articles sur notre association dans ce bulletin. Je rappelle que cette donation a été rendue possible grâce au soutien et à la coordination du centre social de Reggio Emilia qui a rassemblé les 15.000.00 euros nécessaires pour l'achat de cet appareil. La direction de l'hôpital nous adresse tous leurs remerciements pour notre aide envers la recherche scientifique.



#### L'EXERCICE ASSOCIATIVE 2004

L'équipe dirigeante de l'association, a fixé le montant des cotisations d'adhésion 2004 à 50.00 euros et ceux des adhésions de filières à 30.00 euros. Ces derniers peuvent recevoir nos informations sur nos projets mais, à la différence des adhérents ordinaires, ils ne peuvent pas devenir des membres du Bureau ou diriger.

Ceux qui veulent devenir adhérent ordinaire doivent d'abord faire une demande écrite ou par E-mail à l'association. La totalité du paiement doit être effectuée sur le compte courant de l'association, en indiquant le prénom et le nom de famille, le type d'inscription souhaitée, auprès de:

UNICREDIT BANCA SPA  
COUNTRY IT - CIN EUR 27 - CIN H - ABI 02008 –  
CAB 12820 C/C NR. 3665310 - headed to  
"ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE RING14"

### INITIATIVES et SOLIDARITÉ

Tous nos remerciements à Christian, qui a su susciter l'intérêt des employés de la société Coop Consumers l Northeast et qui nous avaient déjà aidés l'an dernier. Il a dû laisser son travail pour des raisons personnelles. Ses collègues avaient rassemblé de l'argent pour lui offrir un présent pour son départ, mais il a demandé qu'à la place, cet argent soit donné à notre association. Nous remercions Christian non seulement pour cette donation généreuse, mais surtout pour avoir songé à nous.

## **8 MARS, LA JOURNÉE DES FEMMES**

*Les initiatives bénévoles continuent, sans compter que ces dons nous font chaud au cœur et nous donnent de l'énergie pour continuer. Tous nos remerciements aux employés de la société Coop Consumers I Northeast et à l'agence de voyage de Nuova Planetario qui ont renoncé au bouquet traditionnel de la fleur de mimosa pour donner à notre association une contribution financière équivalente.*

## **CONCERT BÉNÉFICIAIRE**

*Le samedi 27 mars, dans le théâtre Orologio de petite flûte de Reggio Emilia, une soirée de soutien a été tenue en l'honneur de l'association Ring14. L'exposition "quand les étoiles tombent", était un concert peu commun, avec 3 guitaristes protagonistes : Riccardo Villicich, Carlo Mastropietro et Paolo Mastropietro et pour l'occasion, Claudio Ortensi à la flûte traversière, Asli Kilic au clavier, Selene Maggio dans les chœurs et Andrea Catellani. Outre qu'ils ont très bien joué, ils ont amusé le public avec leur double apparition de présentateur et comédien. Sans compter que les chansons écrites par Riccardo Villicich et celles de Fabrizio De André proposées par les musiciens, ont frappé par l'originalité des arrangements de Carlo Mastropietro.*

*Le public, très bien disposé, a pu apprécier l'exposition dans sa totalité jusqu'à l'ovation finale. C'était une volonté profonde des organisateurs de la soirée : l'association 5Teather, Andrea Catellani et notre association. Ce fut un grand succès, les musiciens ont été bons et le public était très heureux. Nous avons occupé 120 places du théâtre et certains étaient même assis sur les marches !*

## **LES STANDS DE LA SOLIDARITÉ**

*Le 24 avril, Daniela a fait la vente des fleurs à NONANTOLA (Modène) et tout a très bien fonctionné.*

*Le 28 mai : pendant la fête de fin d'année scolaire de l'école primaire de Canali (Reggio Emilia), nous avons eu l'occasion d'être présents.*

*11 juin : pendant la fête de fin d'année scolaire de l'école maternelle Paulo Freire de Canali (Reggio Emilia), nous avons eu l'occasion d'être présents.*

*À partir du 13 juin, à RUBIERA (Reggio Emilia), nous serons présents toute la journée et nous remercions beaucoup les scouts de RUBIERA qui ont accepté de nous aider à tenir le stand toute la journée.*

## **LES SOIRÉES MANUELLES**

*Le calendrier pour les prochaines soirées est le suivant : 22 avril, 04 mai, 13 mai, 24 mai, 01 juin et 10 juin. Après, ce sera la coupure de l'été et les soirées reviendront en septembre ! Nous rappelons à tous, que tous ceux qui souhaitent y participer doivent se faire connaître de l'association, par la poste ou par téléphone.*

*Voici l'une de nos poupées "pigotte" :*



## **INITIATIVE DE CONAD**

*Je vous rappelle que si vous souhaitez y contribuer, vous pouvez donner les points accumulés avec votre carte de fidélité des supermarchés CONAD, en signalant le numéro de notre carte de fidélité chez CONAD pour l'association RING14 qui est 0 205006 130182. Nous comptons sur vous!*

**PRISE DE CONSCIENCE—RASSEMBLEMENTS  
ET INITIATIVES**

**RÉUNION DES ENFANTS DE REGGIO**

Du 25 au 28 février, en Reggio Emilia, il y a eu une conférence internationale sur l'enfance, dont le titre "Attraversar Confini" était organisé par l'association de Reggio Children : [www.reggiochildren.it](http://www.reggiochildren.it). Notre association a eu l'occasion d'être présente avec un petit stand partagé avec les associations AUT AUT, sur l'autisme et l'association AIRONE, sur la relaxation et les sports pour handicapés. Cette initiative a permis à 1.000 délégués de 24 pays à travers le monde de nous connaître. En particulier, notre présence a été très utile lors de la session sur l'incapacité, qui s'est tenue le 27 février. Merci à tous les bénévoles qui ont participé à cette initiative.

**FAMILLES AVEC L'ANNEAU 14 OU UNE  
DÉLÉTION 14**

Nous continuons de progresser par petites étapes. Nous sommes maintenant 73 familles dont :

- 47 avec un RING 14;
- 26 avec une délétion du chromosome 14. Parmi elles, 7 sont italiennes, 11 Européennes, 46 américaines (des États-Unis) et canadiennes, 9 d'autres nations.

**MISE A JOUR du SITE WEB pour 2004 :  
VERSION ITALIENNE :**

Nouvelles revues : insertion de 2 articles édités dans La Gazzetta de Reggio Emilia du 31 janvier.

Liens: Insertion de l'association Isodicentric 15

Bulletin : Insertion de celui de janvier 2004

Nos initiatives : affiche insérée de la conférence de presse au sujet de la livraison de l'électromyographe, le 6 mars et de l'affiche du concert du 27 mars.

**VERSION ANGLAISE :**

Les histoires de nos enfants : insertion de l'histoire de Matteo et de celle d'Ethan avec ses photos.

Bulletin : Insertion de celui de janvier 2004

**CONFÉRENCE À SCIACCA**

À l'occasion du 1er congrès national ONSP, qui aura lieu près des thermes de Sciacca (AG), du 27 au 30 mai 2004, le Dr M. Salata de l'école de pédiatrie de Padova, a invité des associations sur les maladies rares comme la nôtre, pour y participer ou pour y envoyer de la documentation. Comme nous ne pourrions pas y participer, nous lui avons envoyé plusieurs brochures qui pourront être distribuées auprès des participants.

La page Web du congrès est :  
[www.onspsciacca2004.com](http://www.onspsciacca2004.com)

**QUI VEUT FINANCER NOS PROJETS**

Vous pouvez nous aider à financer nos projets en adressant vos dons auprès de :

**UNICREDIT BANK SPA**

Country IT - CIN EUR 27 - CIN H - ABI 02008 –  
CAB 12820 - C/C NR. 3665310  
pour "International Association RING14"

**SOLIDARITÉ VESTIMENTAIRE**

Toujours sur ce thème de la solidarité, nous voulons vous faire partager la belle initiative de l'église de Canali (RE) : la pauvreté vestimentaire de l'homme. Dans trois chambres offertes par l'église, les vêtements de tout type sont rassemblés et classés (ceux en bon état et propres), les chaussures, le linge de maison, les jouets, les couches-culottes, les plats et toutes les fournitures qui peuvent être employées dans une maison. Les bénévoles réarrangent tout le matériel et ils les distribuent auprès de 250 familles dans le besoin qui peuvent l'employer.

Tous ceux qui souhaitent y contribuer en donnant des affaires ou une partie de son temps, peuvent contacter l'organisateur qui est : Matelli Maria Paola. Tel 0522 323222 ou Oleari Ramona. 0522 321754

**VOUS VOULEZ RECEVOIR NOS PROCHAINS  
BULLETINS ? ENVOYEZ-NOUS VOTRE DEMANDE  
PAR E-MAIL DEPUIS NOTRE SITE WEB :**

[www.ring14.com](http://www.ring14.com)

*Notre BUDGET 2003 : Nous voulons être transparents :*

<b>BILAN FINANCIER DE L'ANNÉE 2003</b>		
	<b>ANNEE 2003</b>	
<b>Finances en début d'exercice</b>		<b>€15.429,00</b>
<b>Recettes spécifiques par activité</b>		<b>€1.100,00</b>
Contrats avec des organismes publiques	€ 0,00	
Contributions pour nos projets	€ 0,00	
Partenaires	€ 1.100,00	
<b>Recettes pour augmenter les fonds</b>		<b>€28.550,70</b>
Dons divers	€ 28.550,70	
<b>Recettes d'activités diverses</b>		<b>€14.451,20</b>
Diner du 23/5/03 du Lions Club	€ 2.770,00	
Choeur Gospel	€ 340,00	
Ventre des fleurs à Nonantola	€ 1.150,00	
Stand manuel du 1/5	€ 220,00	
Stand manuel du 18/5	€ 256,20	
Stand manuel du 24-25-26/06	€ 34,00	
Show du cabaret à Rubiera	€ 1.516,00	
Pinacle (jeu des papiers)	€ 520,00	
Choeur de Monte Cusna	€ 5.550,00	
Stand St.Pros père	€ 530,00	
Vente manuelle de Noël	€ 422,00	
Vente des fleurs à Nonantola	€ 1.143,00	
Noël 2003		
<b>Recettes Financières</b>		<b>€0,00</b>
Crédits bancaires	€ 0,00	
<b>Recettes Extraordinaires</b>		<b>€122,00</b>
Offre de boîtes dans les magasins	€ 122,00	
<b>Total recettes</b>		<b>€59.652,90</b>
<b>Dépenses pour les activités spécifiques</b>		<b>€5.022,69</b>
Fonctionnement (Intendance - impression et encre pour le PC)	€ 4.932,69	
Services	€ 90,00	
<b>Dépenses pour accroître l'activité</b>		<b>€3.743,99</b>
Frais postaux et envois	€ 315,18	
Site Web et brochures	€ 3.428,81	
<b>Dépenses des différentes activités</b>		<b>€2.391,92</b>
Chœur Gospel	€ 71,28	
Achat pour les fleurs de Nonantola	€ 550,37	
Achat de matériel pour les objets des stands manuels	€ 639,28	
Show du cabaret à Rubiera	€ 437,44	
Achat des fleurs de Nonatola	€ 693,55	
<b>Dépenses Financières</b>		<b>€0,00</b>
<b>Dépenses générales de fonctionnement</b>		<b>€1.908,25</b>
Services pour diverses utilisations (téléphone, internet)	€ 1.475,50	
Charges diverses	€ 432,75	
Dépenses extraordinaires		<b>€0,00</b>
<b>Total Dépenses</b>		<b>€13.066,85</b>
<b>Solde financier au 31/12/2003</b>		<b>€46.586,05</b>