



MAGGIO – GIUGNO 2007

RIUNIONE DI BILANCIO

Il 14 Aprile il Consiglio Direttivo dell'Associazione insieme ai soci e alle famiglie si è trovato per la riunione annuale d'approvazione del bilancio ed analisi dei progetti presenti e futuri.

Per consultare i documenti:

[PRESENTAZIONE BILANCIO delle ATTIVITA' dell'anno 2006](#)

[RENDICONTO DI GESTIONE](#)

5 PER 1000

Pubblicati i primi dati relativi all'anno 2006 sul sito del Ministero delle Entrate; risultati buonissimi per RING14, ben 650 utenti ci hanno dato il 5 x 1000. Vi terremo informati sulla relativa cifra. SOSTENETEVI ANCHE NEL 2007 !

[COL 5 PER MILLE AIUTARCI NON VI COSTA NULLA](#)

L'ASSOCIAZIONE RING14 IN EUROPA

L'Associazione ha partecipato al meeting annuale di [Eurordis](#) a Parigi.

In Francia, inoltre, abbiamo incontrato alcune famiglie che hanno intenzione di aprire una sede nel loro Paese.

Invitiamo tutte le famiglie interessate a questo progetto sia in Francia sia in altri Paesi, non solo in Europa, a mettersi in contatto con noi per avere maggiori dettagli e informazioni.

L'ASSOCIAZIONE RING14 IN ITALIA

E' un momento di crescita per l'associazione, infatti anche in Italia verranno aperte nei prossimi mesi due filiali, in Puglia e in Piemonte, per permettere alle famiglie di poter rappresentare ufficialmente la nostra associazione anche localmente nel loro territorio.

CENTRO MALATTIE NEUROMETABOLICHE E MALFORMATIVE CEREBRALI RARE DELL'ETA' EVOLUTIVA

La nostra associazione in collaborazione con la Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile dell'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia sta raccogliendo i fondi per la creazione di un CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE SULLE MALATTIE NEUROMETABOLICHE E MALFORMATIVE CEREBRALI RARE DELL'ETA' EVOLUTIVA.

Nella Struttura, infatti, esistono le competenze cliniche necessarie per diagnosticare e seguire i bambini affetti da queste malattie rare, inoltre, all'interno dell'Arcispedale Santa Maria Nuova, sono disponibili le altre competenze a supporto della diagnosi e del follow-up.

Tale CENTRO, il cui responsabile è il Dott. Della Giustina già Direttore della Neuropsichiatria Infantile, prevede la presenza di 2 medici specialisti in Neuropsichiatria Infantile, 1 psicologa per l'assistenza alle famiglie, 1 segreteria e l'acquisto di un importante macchinario GASCROMATOLOGRAFO fondamentale per la diagnosi di un gran numero di tali patologie.

LA Ditta LANDI RENZO di Reggio Emilia, molto sensibile ai progetti legati all'aiuto ai bambini, ha donato l'equivalente di una borsa di studio biennale, che è già stata assegnata al dott. [Daniele FRATTINI](#), specialista in Neuropsichiatria Infantile.

La **FONDAZIONE MANODORI** di Reggio Emilia e la **DIREZIONE DEL SANTA MARIA NUOVA** si faranno carico dell'acquisto del GASCROMATOLOGRAFO.

Cerchiamo ancora privati e aziende interessati a collaborare a questo improntate progetto regionale per il finanziare il secondo medico specialista e l' assistenza psicologica alle famiglie.

RIUNIONE COMITATO SCIENTIFICO

Il 5 Giugno si è riunito a Reggio Emilia il Comitato Scientifico insieme ai ricercatori e ai membri del Consiglio Direttivo dell'Associazione. Stiamo lavorando molto bene e raggiungendo velocemente importanti traguardi scientifici.

Il verbale della riunione sarà spedito a breve alle famiglie interessate.

Potete trovare informazioni sui nostri progetti di ricerca direttamente sul nostro sito:

[PROGETTO GENETICO](#)

[PROGETTO CLINICO](#)

[PROGETTO ASSISTENZA FAMIGLIE](#)

[PROGETTO DI STUDIO DEL LINGUAGGIO](#)

[PROGETTO DATA BASE](#)

DIARIO DEL CONGRESSO

Sul sito è stato pubblicato il [diario del congresso](#) con le impressioni e le emozioni di quanti vi hanno partecipato. Tenetevi pronti per il prossimo che si terrà nel 2008! Presto vi daremo date e programma !

DATABASE

Il [database](#) è stato aperto ai membri del comitato scientifico e, come da regolamento interno, è accessibile solo a loro, ai ricercatori ed ai membri del Consiglio Direttivo dell'Associazione.

Invitiamo tutte le famiglie a continuare a contribuire a questo importantissimo progetto scientifico inviandoci copia della documentazione medica (in particolare tracciati EEG, Cd o lastre della Risonanza Magnetica, fondo dell'occhio) e compilando i questionari che abbiamo inviato via email e via posta a tutte le famiglie (chi non li avesse ricevuto li può richiedere alla nostra sede).

RINGRAZIAMENTI X DONAZIONI.

- La Fondazione Cassa di Risparmio Pietro Manodori di Reggio Emilia
- Adorni Vilma
- Azzali Mirto e Paola
- Il gruppo dei bambini della Cresima della Parrocchia di Canali
- Le offerte ricevute attraverso le bomboniere solidali in occasione matrimonio di: Riatti Annalisa e Massimo; Grigolo Titty e Gianluca.

PROGETTO "REGALACI UN PC"

Grazie a tutti coloro che ci hanno donato i loro vecchi PC ancora ben funzionanti:

le ditte Landi Renzo, Walvoil, Coopselios, Reggio Children, e la famiglia Burani.

Tutti i PC raccolti sono stati donati a famiglie con bambini disabili della nostra associazione, ma non solo.

Visto l'enorme successo dell'iniziativa e le tante richieste che continuano ad arrivarci invitiamo tutti i nostri sostenitori a ricordarsi di questa opportunità e contattarci quando hanno un PC (almeno pentium 3) da dismettere.

BANCARELLA SOLIDALE

VENERDI' 29 GIUGNO DALLE 9,00 ALLE 17,00 SAREMO PRESENTI CON UNA [BANCARELLA](#) NELL'ATRIO DELL'OSPEDALE SANTA MARIA DI REGGIO EMILIA.

Potete aiutarci a coprire alcuni turni o venirci a trovare per acquistare i nostri prodotti !

FAMIGLIE

Durante il mese di maggio ci ha contattato una nuova famiglia italiana.

COMPLEANNI

Purtroppo non abbiamo tutte le date di nascita dei nostri bambini, invitiamo le famiglie ad inviarcele per poter tenere aggiornati i nostri dati.

Nel mese di MAGGIO E GIUGNO hanno compiuto gli anni:

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

AUGURIA TUTTI!!!!

RINGRAZIAMO I NUOVI VOLONTARI:

Ferretti Simona dello Studio EFFE4 di Reggio Emilia e Bertozzi Adriana per l'aiuto nella tenuta della contabilità.

Lo Scocco Sara e Giamprini Massimiliano per l'aiuto nelle traduzioni dei testi.

RICORDATE CHE ABBIAMO SEMPRE BISOGNO DI VOLONTARI IN PARTICOLARE PER LE TRADUZIONI IN INGLESE/FRANCESE/TEDESCO E SPAGNOLO. CONTATTATECI !!!!

QUOTE ASSOCIATIVE 2007:

Ricordiamo ai soci ed alle famiglie il versamento della quota associativa per l'anno 2007 di euro 50,00 da versare entro il mese di giugno sul conto corrente dell'associazione: UNICREDIT BANCA SPA- REGGIO EMILIA PAESE IT- CIN EUR 27 - CIN H ABI 02008- CAB 12820 - NR CONTO 3665310 INTESTATO AD 'ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE RING14' .

Il versamento di almeno 1 quota per famiglia è necessario per poter partecipare ai nostri progetti di ricerca.

COME SOSTENERE LA NOSTRA ASSOCIAZIONE:

- Con **libera donazione** da inviare a : UNICREDIT BANCA SPA- REGGIO EMILIA PAESE IT- CIN EUR 27 - CIN H ABI 02008- CAB 12820 - NR CONTO 3665310 INTESTATO AD 'ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE RING14' , o tramite carta di credito direttamente dal nostro sito. I contributi sono detraibili dal reddito soggetto ad IRPEF.
- Con il **5 X 1000** sulla denuncia dei redditi potrete esprimere la vostra scelta in nostro favore firmando nell'apposito spazio della dichiarazione dei redditi "sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, ..." e indicando nello stesso il codice fiscale dell'Associazione Ring 14: 91105800352
- Acquistando le nostre **BOMBONIERE SOLIDALI** in occasione di matrimoni, battesimi, comunioni.
- Donandoci le **offerte in memoria** dei tuoi cari.
- **Acquistando i nostri manufatti** o presso le nostre bancarelle della solidarietà o direttamente dal nostro sito

Per informazioni

***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*