

NEWSLETTER NR. 3

DICEMBRE 2004

PROGETTI FINANZIATI

DOTTORATO RICERCA GENETICA

Il dottorato di ricerca genetico-molecolare presso l'Università Cattolica di Roma partito lo scorso aprile sta procedendo ottimamente. Un grazie a tutte le famiglie, non solo in Italia ma nel mondo, che si stanno prodigando per collaborare all'invio dei campioni di sangue necessari a questo importantissimo studio. I risultati non si faranno attendere !

Cogliamo l'occasione anche per sollecitare tutte le famiglie che ancora non hanno collaborato ma che desiderano farlo, a mettersi in contatto al più presto con la nostra sede per pianificare gli invii dei campioni di sangue.

FAMIGLIE RING 14 E DELEZIONE 14

A piccoli passi continuiamo ad aumentare.

Ora siamo 79 famiglie di cui:

- 52 con RING14
- 27 con delezione del cromosoma 14.

Di queste: 8 sono italiane, 10 sono europee, 51 sono Americane (USA) e canadesi, 10 di altre nazioni.

INIZIATIVE DI SOLIDARIETA'

BIGLIETTI DI AUGURI

Abbiamo la possibilità di stampare biglietti di auguri natalizi, anche personalizzati (per le aziende), al costo di 0,80 centesimi di € l'uno. Per prenotazioni o acquisti contattate l'associazione via mail o al telefono.

28 LUGLIO:

FESTA PER I BAMBINI DEL SARAWI

All'interno del tavolo di lavoro sull'Handicap organizzato dal Centro Servizi Dar Voce anche la nostra Associazione, rappresentata da Andrea Russo, ha collaborato all'organizzazione ed alla realizzazione di questo momento di accoglienza per i bambini del Sarawi. La festa si è svolta il 28 luglio in Piazza San Prospero a Reggio Emilia. Dopo l'accoglienza da parte delle autorità cittadine nella Sala del Tricolore, la festa è proseguita in Piazza con bancarelle e iniziative di animazione organizzate dai gruppi CreativEducare e V.I.P. Viviamo In Positivo.

BANCARELLE DELLA SOLIDARIETA'

Grazie alla disponibilità di soci e volontari siamo riusciti ad essere presenti alle seguenti manifestazioni:

17 E 25 LUGLIO NONANTOLA: grazie a Daniela!

4 SETTEMBRE GIAREDA festa della Madonna della Ghiara di Reggio Emilia: grazie a Stefania e Monca!

PROSSIME BANCARELLE:

NONANTOLA: 21 e 22 Novembre

REGGIO EMILIA: 24 Novembre per la FESTA DI SAN PROSPERO, la nostra bancarella sarà di fianco al Teatro Municipale in Piazza della Vittoria.

Chi vuole approfittarne per acquistare alcuni regali di Natale potrà trovare: vasi decoupati, bambole di pezza, candele di gel e quadretti di gesso.

PARTECIPATE!

19 GIUGNO MATRIMONIO DI MARIA SILVIA E ALESSANDRO

Un gesto di grande generosità quello realizzato da Gatti Maria Silvia e Bonini Alessandro, che in occasione del loro matrimonio hanno pensato di devolvere in beneficenza all'Associazione RING14 la somma solitamente destinata alle bomboniere, coinvolgendo e sensibilizzando così tutti gli amici e parenti che hanno apprezzato e gradito questo gesto di grande generosità e solidarietà. Silvia è anche impegnata attivamente nel Progetto Bricolage dell'Associazione, molte della bambole che trovate in vendita nelle nostre bancarelle sono uscite dalle sue mani e da quelle di mamma Ivana !

I fondi raccolti, sono stati versati nel fondo istituito per la ricerca scientifica e saranno destinati al finanziamento di progetti di ricerca in campo medico e scientifico coordinati dal Comitato Scientifico dell'Associazione

SERATE BRICOLAGE

Tutte le bancarelle che siamo riusciti ad allestire nel corso dell'anno (e sono state davvero tante !) sono state rese possibili dalla disponibilità dimostrata da tante amiche, che hanno partecipato con costanza ed entusiasmo alle nostre serate rendendo possibile la realizzazione di tantissimi oggetti (vasi decoupati, candele di gel, bambole di stoffa) poi venduti con successo alle bancarelle.

Ma le serate non sono solo lavoro....tra un colpo di pennello e l'orlo di un vestitino, il ritaglio di un fiore e la scelta di un colore, sono nate e si sono consolidate amicizie, si sono create catene di solidarietà.

Le malattie dei bambini lasciano segni pesanti nei cuori di tutti ! Ringraziando di cuore tutte le persone che continuano a collaborare a questo bel progetto, vi terremo informati sulle date future.

INIZIATIVE DI DIVULGAZIONE

18 GIUGNO: CENA LIONS HOST

Il Club reggiano Lions Host ha invitato il nostro Presidente alla loro serata di chiusura di fine anno. Nel corso della serata il Dott. Mastronardi, Presidente del Club Lions a consegnato alla Sig.ra Azzali l'offerta ricavata dai centro-tavola realizzati dai bambini per la loro serata di apertura che si era svolta il 24 ottobre 2003 (vedi newsletter nr. 1).

25 GIUGNO: CENA GIOVANI INDUSTRIALI

Grazie alla disponibilità della Presidentessa dei Giovani Industriali D.ssa Gherpelli Cristina ci è stata data l'opportunità di presentare la nostra Associazione nel corso della serata organizzata per i loro soci.

22 SETTEMBRE – SOLIDARIETÀ E SPORT: ACCOPIATA VINCENTE.

Indimenticabile la serata dello scorso 22 settembre al Palabigi: prima uscita in città della Bipop dopo lo straordinario campionato passato. L'attesa per questo appuntamento era ancora maggiore dato che recava con sé i festeggiamenti per il trentennale della fondazione della Pallacanestro Reggiana e, la promessa, per gli sportivi di molte generazioni, di rivedere tutti insieme i cari protagonisti di emozioni vicine e lontane. Per l'occasione è stata organizzata un'amichevole di lusso contro la Fortitudo Bologna, e l'intero team della squadra di basket cittadina ha voluto dimostrare la propria vicinanza ai valori della solidarietà, devolvendo l'intero incasso della serata all'Associazione Ring14 e alla sezione reggiana della UILDM. Per la cronaca, il risultato è stato di 94 a 60 a favore della Bipop RE. E' stato molto bello vedere il Palasport gremito, assistere alla passerella dei vari Codeluppi, Rustichelli, Montecchi, Marcelletti e sentire lo scoppio degli applausi per il grande Mike Mitchell (sì, c'era anche lui!), senza naturalmente dimenticare i campioni avversari della Fortitudo, con gli olimpionici Basile e Pozzocco, sapendo che, oltre alla passione per lo sport, c'era anche l'attenzione per il mondo dei diversamente abili.

Nella serata del 22 Ottobre, in occasione della partita di campionato tra Bipop e Fortitudo (ancora loro!) l'Associazione Ring14 e la sezione reggiana della UILDM hanno ricevuto il contributo ricavato dalla partita del trentennale, che ammonta a ben dodicimila euro. Abbiamo visto che due forze così diverse, ma entrambe mosse dalla fiducia nei propri mezzi, possono fare grandi cose. E un grazie di tutto cuore vada al presidente della Bipop, Stefano Landi, per la sua calda simpatia e per il suo sincero interesse alle nostre esigenze. Grazie ancora, presidente, e speriamo di incontrarci ancora.

PARTECIPAZIONE A CONGRESSI

Nel mese di ottobre abbiamo partecipato a:

CONVEGNO INTERNAZIONALE: “MALATTIE RARE E FARMACI ORFANI: UN DIRITTO GLOBALE ALLA SALUTE” tenutosi a Roma il 13/15 ottobre.

In rappresentanza dell'Associazione ha partecipato il Presidente Azzali Stefania. La presentazione dell'Associazione e dei progetti di ricerca sarà allegata agli atti congressuali.

CONGRESSO: “MALATTIE RARE E VISIBILITÀ: COME ATTUARE UNA STRATEGIA DI COMUNICAZIONE EFFICACE” tenutosi a Milano, il 22 ottobre.

In rappresentanza dell'Associazione ha partecipato la D.ssa Giustardi Annamaria.

VII CONGRESSO NAZIONALE ANNUALE DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI GENETICA UMANA (SIGU) TENUTOSI A PISA IL 13/15 OTTOBRE 2004.

I membri del nostro Comitato Scientifico, Prof. Neri, Prof.ssa Zollino e la D.ssa Matarrelli, hanno presentato un abstract, pubblicato nei posters del congresso, relativo agli studi effettuati sul RING14 da noi finanziati.

E' inoltre prevista la nostra partecipazione a Bologna, il 19 novembre, alla “GIORNATA DELLA MEDICINA GENETICA”.

Al di là delle opportunità formative che queste giornate offrono, si tratta di occasioni fondamentali per incrementare la nostra visibilità e per venire a conoscenza di altre realtà, nel campo delle malattie rare, che si sviluppano da un mese all'altro. La nostra impressione è che la medicina stia progressivamente cominciando ad interessarsi di più alle Malattie Rare, e stiamo vedendo che sempre più spesso le varie associazioni (che per la maggior parte sono costituite da genitori, cioè persone che “subiscono “ la realtà di Malattia Rara, non la studiano) sono coinvolte dagli addetti ai lavori nell'ambito delle iniziative scientifiche.

Visto i numerosi argomenti ormai trattati nel sito, per una maggiore facilità di lettura, abbiamo raggruppato gli argomenti e creato sotto-categorie che trovate organizzate nel nuovo tasto “la mappa del sito”.

Gli argomenti aggiornati sono:

Nella versione italiana abbiamo inserito nuovi links, articoli nella rassegna stampa, e storie di nuovi bambini nell'area protetta da password. All'interno del tasto relativo alla ricerca medica e scientifica abbiamo inserito il progetto di ricerca con i dettagli pratici per l'invio dei campioni di sangue.

Anche nella versione inglese e francese, grazie al lavoro di tanti volontari, stiamo procedendo nella traduzione dei testi.

**CERCHIAMO ALTRI VOLONTARI DISPONIBILI
AD AIUTARCI NELLE TRADUZIONI IN
FRANCESE/INGLESE/TEDESCO ED ANCHE
SPAGNOLO.
CONTATTATECI !!!**

QUOTE ASSOCIATIVE ANNO 2004

Ricordo ai soci che non avessero ancora saldato la quota annuale di farlo entro il mese di Dicembre. Il mancato pagamento della quota comporta l'esclusione dalle attività associative.

QUOTA SOCI ORDINARI EURO 50,00

QUOTA SOCI AFFILIATI EURO 30,00

Con la TESSERA DI AFFILIAZIONE, è possibile entrare a far parte a pieno titolo all'associazione, senza però che questo comporti obblighi di partecipazione agli organismi societari e direttivi, cosa cui i SOCI ORDINARI sono invece soggetti. Chi desidera diventare SOCIO ORDINARIO deve prima fare richiesta per iscritto (lettera o mail) all'Associazione.

I relativi versamenti vanno effettuati sul conto corrente dell'Associazione, i cui estremi sono riportati in calce, specificando Nome, Cognome e tipo di tessera

**CHI VUOLE SOSTENERE ECONOMICAMENTE I
NOSTRI PROGETTI**

Può farlo con libera erogazione da inviare a:

UNICREDIT BANCA SPA

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

**C/C NR. 3665310 - intestato ad "ASSOCIAZIONE
INTERNAZIONALE RING14"**

*L'associazione Internazionale di volontariato RING14,
è iscritta al Registro regionale delle OO.VV. ai sensi
della legge 266/91, in data 02 settembre 2002 n 68266
nonché ONLUS, ai sensi dell'art. 10 c. 8 del D.Lgs
460/97. Le donazioni sono pertanto detraibili ai sensi e
nei limiti di cui all'art. 13-bis del d.P.R. 917/86, se il
soggetto erogante è persona fisica o ente non com-
merciale, ovvero deducibili ai sensi dell'art. 65 del
d.P.R. 917/86, se il soggetto erogante esercita attività
d'impresa. Dette somme saranno in ogni caso destina-
te in via esclusiva al perseguimento dei fini istituzio-
nali dell'Associazione di volontariato*

*Chi desidera ricevere la ricevuta per la detrazione
fiscale deve inviarci richiesta via email o lettera*

**COGLIAMO L'OCCASIONE PER
AUGURARE A TUTTI
SENTITI AUGURI DI BUON NATALE E
FELICE ANNO NUOVO !**

**VOLETE RICEVERE LE PROSSIME
NEWSLETTERS? ISCRIVETEVI DAL
NOSTRO SITO www.ring14.com**