

## NEWSLETTER NR. 2

### APRILE 2004

#### PROGETTI FINANZIATI

##### **DOTTORATO RICERCA**

Il primo progetto di ricerca finanziato dalla nostra Associazione è partito proprio questo mese !  
La Dottoressa **Giovanna Matarrelli**, coordinata dal Prof. Neri Giovanni, Direttore dell'Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica Sacro Cuore di Roma, membro del nostro Comitato Scientifico. Tutte le famiglie verranno contattate nei prossimi giorni affinché collaborino nell'inviare campioni di sangue per lo studio molecolare sia del RING14, sia della delezione del cromosoma 14.

##### **CONSEGNA EMG**

In data 6 marzo è avvenuta la consegna ufficiale dell'elettromiografo con potenziali evocati all'Unità di Neuropsichiatria Infantile, Ospedale Santa Maria di Reggio Emilia.  
Alla conferenza stampa, presieduta dal Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera Santa Maria Nuova, Dott. Leonida Grisendi, hanno partecipato varie persone tra Soci dei Centri sociali, medici e membri dell'associazione. Largo spazio è stato dato all'iniziativa sulla stampa locale. Trovate gli articoli nel nostro sito all'interno della rassegna stampa. Ricordo che questa donazione è stata possibile grazie al grosso aiuto dei Coordinamento Centri Sociali di Reggio Emilia che ha raccolto tra i propri iscritti la considerevole somma di 15.000,00 euro necessaria per l'acquisto dell'apparecchio.  
Ci tengo a riportare i complimenti ricevuti dalla Direzione Ospedaliera per il nostro impegno nel campo della ricerca scientifica.



##### **QUOTE ASSOCIATIVE ANNO 2004**

Il Consiglio Direttivo dell'Associazione, relativamente all'anno al le quote associative 2004, da deliberato quanto segue:

**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

## **INIZIATIVE DI SOLIDARIETA'**

### **UN GRAZIE PARTICOLARE A CHRISTIAN**

*Christian ha conosciuto la nostra associazione grazie alla divulgazione del Cral dei Dipendenti Coop Consumatori Nordest che ci sostiene già dallo scorso anno. Egli ha dovuto lasciare il lavoro per motivi personal ed ai colleghi che avevano raccolto i soldi per fargli un regalo di addio ha chiesto che venissero donati alla nostra associazione.*

*GRAZIE CHRISTIAN non solo per la generosa donazione, ma soprattutto per aver pensato a noi.*

### **8 MARZO FESTA DELLA DONNA**

*Le iniziative di solidarietà continuano ed oltre al contributo economico ci fanno sentire nei cuori delle persone e ci danno una tanta energia per continuare. Un grosso ringraziamento alle dipendenti di Coop Consumatori Nordest e di Nuova Planetario che hanno rinunciato al tradizionale mazzolino di mimosa per devolvere il relativo contributo economico alla nostra Associazione.*

### **CONCERTO DI BENEFICENZA**

*Sabato 27 marzo, al Teatro Piccolo Orologio si è tenuta una serata in beneficenza dell'associazione Ring14. Lo spettacolo, "quando cadono le stelle", era un concerto atipico, Protagonisti un trio di chitarristi: Riccardo Villicich, Carlo Mastropietro e Paolo Mastropietro ma, per l'occasione, sul palco sono saliti anche Claudio Ortensi al flauto traverso, Asli Kilic alla tastiera, Selene Maggio ai cori e Andrea Catellani che, oltre a suonare le percussioni, ha intrattenuto il pubblico nella duplice veste di presentatore e comico. Oltre ai brani scritti da Riccardo Villicich, i musicisti hanno proposto alcune canzoni di De Andrè che hanno colpito per l'originalità degli arrangiamenti di un magistrale Carlo Mastropietro. Il pubblico del Teatro Piccolo Orologio, stipatissimo, ha apprezzato tutto lo spettacolo fino all'ovazione finale. Un piccolo grande traguardo fortemente voluto dagli organizzatori della serata: l'Associazione 5 T e Andrea Catellani di quelli di rideRE, oltre, chiaramente alla nostra Associazione. E' stato un vero successo, i musicisti sono stati bravissimi ed il pubblico è rimasto molto contento. Abbiamo riempito i 120 posti a sedere e qualcuno si è sistemato anche sui gradini!*

### **BANCARELLE DELLA SOLIDARIETA'**

**24 APRILE** Daniela si è occupata della vendita di fiori e piante a NONANTOLA P.zza A. Moro 1. E' andata benissimo !!

**28 MAGGIO:** durante la festa di fine anno della scuola elementare di Canali (RE) ci è stata data l'opportunità di essere presenti.

**11 GIUGNO:** durante la festa di fine anno della scuola Materna di Canali (RE) Paulo Freire, ci è stata data l'opportunità di essere presenti.

**13 GIUGNO** festa del patrono di RUBIERA (RE) saremo presenti tutto il giorno e ringraziamo di cuore gli SCOUT di RUBIERA che hanno accettato di aiutarci gestendo per nostro conto la bancarella.

### **SERATE BRICOLAGE**

*Ecco il calendario delle prossime serate:*

*22 aprile giovedì*

*04 maggio martedì*

*13 maggio giovedì*

*24 maggio lunedì*

*01 giugno martedì*

*10 giugno giovedì*

*Ci sarà poi la pausa estiva ed i lavori riprenderanno a Settembre ! Ricordiamo a tutte coloro che vorranno partecipare di segnalare l'adesione via mail o telefonando alla nostra sede.*

*Ecco una delle nostre "pigotte":*



## INIZIATIVA CONAD

Ricordo a quanti di voi vogliono contribuire, che avete la possibilità di donare i punti accumulati con la spesa nei SUPERMERCATI CONAD, segnalando semplicemente il numero della tessera **CONAD CARD** dell'Associazione che è **0 205006 130182** intestata ad ASSOCIAZIONE RING14. CONTIAMO SU DI VOI!

## INIZIATIVE DI DIVULGAZIONE

### CONFERENZA REGGIO CHILDREN

Dal 25 al 28 Febbraio si è tenuta a Reggio Emilia un convegno internazionale sull'infanzia dal titolo "Attraversar Confini" organizzato da Reggio Children [www.reggiochildren.it](http://www.reggiochildren.it). La nostra Associazione ha avuto l'opportunità di essere presente con un piccolo stand divulgativo condiviso con le Associazioni AUT AUT sull'autismo ed AIRONE sullo svago per disabili, di Reggio Emilia. Questa iniziativa ci ha permesso di farci conoscere ai circa 1000 delegati di 24 Paesi del mondo. In particolare la nostra presenza è stata molto utile nel corso della sessione sull'handicap tenutasi il 27 febbraio. Grazie a tutte le volontarie che hanno partecipato all'iniziativa.

### FAMIGLIE RING 14 E DELEZIONE 14

A piccoli passi continuiamo ad aumentare.

**Ora siamo 73 famiglie** di cui:

47 con RING14

26 con delezione del cromosoma 14.

Di queste 7 sono italiane, 11 sono europee, 46 sono Americane (USA) e canadesi, 9 altre nazioni.

**AGGIORNAMENTO SITO WEB** al 22 marzo 2004:

#### VERSIONE ITALIANA:

47 RASSEGNA STAMPA: inserito 2 articoli usciti sulla gazzetta di Reggio Emilia il 31 gennaio 2004

47 LINKS: inserita associazione ISODIOCENTRIC 15

47 Nuovo tasto NEWSLETTERS inserita la newsletter di Gennaio 2004

47 NOSTRE INIZIATIVE: inserita locandina conferenza stampa per consegna elettromiografo il 6 marzo e locandina del concerto di beneficenza del 27 marzo

#### VERSIONE INGLESE:

47 OUR CHILDREN'S STORIES: inserita la storia di Matteo Russo

47 inserita la storia e le foto di Ethan

47 NEWSLETTER: inserita newsletters gennaio 2004

## CONFERENZA SCIACCA

In occasione del "1° Congresso Nazionale ONSP" che si svolgerà presso le Terme di Sciacca (AG), nei giorni 27-30/05/2004, il Dr. M. Salata della Scuola di Specializzazione di Pediatria di Padova, ha richiesto alle associazioni di familiari e malati per le Malattie Rare, tra le quali anche la nostra, di partecipare e/o fornire del materiale divulgativo. Non potendo partecipare abbiamo inviato i nostri pieghevoli che saranno distribuiti ai partecipanti.

La pagina web del Congresso la trovate al seguente indirizzo: [www.onspsciacca2004.com](http://www.onspsciacca2004.com)

## 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 commerciale, 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 destinate in via esclusiva al perseguimento dei fini istituzionali dell'Associazione di volontariato

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

## ARMADIO DELLA SOLIARIETA'

Sempre in tema di solidarietà vi vogliamo segnalare una bellissima iniziativa gestita dalla parrocchia di Canali (RE): L'ARMADIO DEL POVERO.

In tre stanze offerte dalla parrocchia vengono raccolti indumenti di tutti i tipi e le taglie (purchè in buone condizioni e puliti), scarpe, biancheria per la casa, giocattoli, pannolini, stoviglie e suppellettili; tutto ciò, insomma, che può servire in una casa. I volontari riordinano tutto il materiale che, viene distribuito alle famiglie bisognose. Pensate che sono 250 le famiglie che lo utilizzano! Chiunque di voi volesse contribuire donando questo materiale, o un po' del suo tempo, può farlo mettendosi in contatto con le referenti che sono:

Matelli Maria Paola tel. 0522 323222  
Oleari Ramona tel. 0522 321754

**VOLETE RICEVERE LE PROSSIME  
NEWSLETTERS? ISCRIVETEVI DAL  
NOSTRO SITO [www.ring14.com](http://www.ring14.com)**

**IL NOSTRO BILANCIO 2003:**  
*ci piace essere trasparenti*

**RENDICONTO DI GESTIONE ANNO 2003**

	<b>ANNO 2003</b>
<b>Fondi finanziari di inizio periodo</b>	<b>€15.429,00</b>
<b>Entrate da attività tipiche</b>	<b>€1.100,00</b>
Da contratti con enti pubblici	€ 0,00
Da contributi su progetti	€ 0,00
Da soci	€ 1.100,00
<b>Entrate da raccolta fondi</b>	<b>€28.550,70</b>
Raccolta n.1 donazioni diverse	€ 28.550,70
<b>Entrate da attività accessorie</b>	<b>€14.451,20</b>
raccolta n.1 cena 23/5/03 Lions	€ 2.770,00
raccolta n.2 concerto gospel	€ 340,00
raccolta n.3 vendita piante Nonantola	€ 1.150,00
raccolta n.4 bancarella bricolage 1/5	€ 220,00
raccolta n.5 bancarella bricolage 18/5	€ 256,20
raccolta n.6 bancarella bricolage del 24-25-26/06	€ 34,00
raccolta n.7 spettacolo cabaret Rubiera	€ 1.516,00
raccolta n.8 pinnacolo	€ 520,00
raccolta n.9 concerto Monte Cusna	€ 5.550,00
raccolta n.10 bancarella S.Prospiero	€ 530,00
raccolta n.11 vendita bricolage per Natale	€ 422,00
raccolta n.12 vendita piante Nonantola per Natale 2003	€ 1.143,00
Entrate finanziarie	<b>€0,00</b>
Da prestiti bancari	€ 0,00
<b>Entrate straordinarie</b>	<b>€122,00</b>
raccolta offerte con salvadanaio	€ 122,00
<b>Totale entrate</b>	<b>€59.652,90</b>
<b>Uscite da attività tipiche</b>	<b>€5.022,69</b>
Materie prime	€ 4.932,69
Servizi	€ 90,00
<b>Uscite da attività raccolta fondi</b>	<b>€3.743,99</b>
Valori postali e spedizioni	€ 315,18
Sito e pieghevoli	€ 3.428,81
<b>Uscite da attività accessorie</b>	<b>€2.391,92</b>
raccolta n.2 concerto gospel	€ 71,28
raccolta n.3 acquisto piante Nonantola	€ 550,37
raccolta n.4/5/6/10/11 acquisto materiale per oggetti bricolages	€ 639,28
raccolta n.7 spettacolo cabaret Rubiera	€ 437,44
raccolta n.12 acquisto piante Nonatola	€ 693,55
Uscite finanziarie	<b>€0,00</b>
Uscite per attività di supp.generale	<b>€1.908,25</b>
servizi utenze	€ 1.475,50
oneri diversi	€ 432,75
Uscite di natura straordinaria	<b>€0,00</b>
<b>Totale uscite</b>	<b>€13.066,85</b>
<b>Avanzo di gestione al 31/12/2003</b>	<b>€46.586,05</b>