



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 - WEB www.ring14.com

NEWSLETTER NR. 1

GENNAIO 2004

Con il 2004, vogliamo iniziare anche noi a pubblicare un piccolo giornalino per informare i soci e gli amici di tutte le iniziative in corso. L'idea è di uscire con cadenza mensile o bimensile, in base alle notizie che dovremo trasmettervi. Ci piacerebbe che questo strumento potesse diventare un canale di comunicazione aperto a chi vorrà pubblicare notizie o messaggi sia sull'associazione sia sul mondo dell'handicap. Essendo la prima esperienza in questo tipo di lavoro invitiamo tutti a collaborare ed accettiamo volentieri i vostri consigli e suggerimenti sia sulla veste grafica sia sui contenuti.

BANCARELLA DI SAN PROSPERO

Il 24 Novembre, festa del patrono di Reggio Emilia, abbiamo allestito una bancarella grazie alla collaborazione dei seguenti volontari: Monica R., Francesca P., Silvia F., Norberto F., Federica M., Alessandra V. e Giulia, Sonia M., Stefania G., Stefania A., Delfina Z., che si sono alternati alla vendita dalle ore 8,00 alle 19,00. Nonostante il tempo pessimo, le nostre creazioni artigianali hanno avuto un buon successo, abbiamo, infatti, venduto: 6 candele di gel, 14 bambole pigotte, 20 vasi decoupati, 5 vasetti con pianta grassa, 8 sacchetti di lavanda, 5 oggetti decoupati.

INIZIATIVA CONAD

Molti di voi sanno che tutti i supermercati incentivano i propri clienti con raccolte punti e relativi premi a fine anno. LA CATENA CONAD da la possibilità a qualsiasi associazione di avvantaggiarsi di quest'opportunità che noi, ovviamente, grazie alla segnalazione di Stefania Gatti, non ci siamo fatti sfuggire! Come funziona? Semplice! Ogni persona ha la possibilità di donare i punti, con un minimo di 500, segnalando semplicemente il numero della tessera CONAD CARD dell'Associazione

che è 0 205006 130182 intestata ad ASSOCIAZIONE RING14.

Quest'iniziativa è estesa a tutti i supermercati e ipermercati CONAD in Italia. I premi che c'interessano sono, ovviamente, le strumentazioni informatiche e fotografiche che richiedono, ahimè, tanti punti! **CONTIAMO SU DI VOI!!!!**

RIUNIONE DI BILANCIO

Entro il mese di Febbraio 2004 sarà convocata la riunione di bilancio. Contiamo sulla presenza di tutti i soci, anche perché approfitteremo dell'incontro, non solo per parlare di aride cifre, ma anche per aggiornarvi su quanto concordato nel corso della riunione dello scorso Novembre 2003 tra i membri del CD e del CS e dei progetti che partiranno nel 2004.

SPAZIO OPERATIVO

La nostra attesa è stata premiata!

La Direzione Sanitaria del Santa Maria di Reggio E. ha concesso all'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile una stanza al 3° piano del blocco centrale dove la NPI ha già l'ambulatorio del Day Hospital. La Direzione Sanitaria ha, inoltre, concesso alla nostra Associazione, in accordo con la Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile, la possibilità di condividere con loro uno spazio, che utilizzeremo come ufficio operativo, senza interferire, naturalmente, con le loro attività mediche ed infermieristiche. Oltre ad essere per noi molto importante a livello d'immagine, tale spazio ci offre la possibilità di organizzare turni di lavoro orari per tutti i volontari che vi vorranno prestare servizio. L'ufficio sarà operativo a partire dal mese di Febbraio 2004. Chi è interessato può già mettersi in contatto con

Stefania Azzali per concordare i turni e la tipologia di lavoro da svolgere.

BANCARELLE A NONANTOLA

Grazie alla disponibilità di Daniela che, solo con l'aiuto di sua cugina è riuscita ad allestire una bancarella a Nonantola nei giorni 13-14-20-21 Dicembre, nella quale ha venduto stelle di natale e ciclamini.

DONAZIONE EMG + POTENZIALI EVOCATI

Come già sapevate, fin dallo scorso Febbraio, la nostra Associazione, in collaborazione con il Coordinamento dei Centri Sociali Anziani di Reggio E., si era attivata per donare uno strumento utile all'Unità di Neuro-psichiatria Infantile di Reggio E. Si tratta di uno strumento molto importante sia nello studio del RING14, sia nello studio di altre cromosomopatie e sindromi neurogenetiche rare. Lo strumento è importante per lo studio del sistema nervoso in generale, tanto centrale quanto periferico allo stesso grado, poiché consente di valutare, correlato ad altre indagini radiologiche e di laboratorio, le cause e i meccanismi dei sintomi e segni neurologici dei bambini con malattia cromosomica e neurogenetica rara, quali l'ipotonia, i difetti visivi, uditivi, cognitivi, motori e cenestesici. All'interno della Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile esiste, allo stato attuale, la competenza medica necessaria al funzionamento dell'apparecchio ed alla corretta interpretazione dei reperti in età infantile. E' proprio questa specificità dell'utilizzo dell'EMG nei bambini che renderà il reparto all'avanguardia anche in sede regionale e nazionale. Tale strumento sarà donato con cerimonia ufficiale e conferenza stampa in data da definirsi verso fine febbraio (indicativamente sabato 28). Voglio sottolineare la grande collaborazione che ci hanno dato i Centri Sociali raccogliendo l'intero importo necessario all'acquisto di questo macchinario per un totale di 15.000,00 Euro. Siamo veramente orgogliosi di aver collaborato alla realizzazione di questo primo importante progetto a favore non solo dei bambini portatori della sindrome RING14 ma di tutti i bambini con malattie del sistema nervoso.

BRICOLAGE & DECOUPAGE

Riprenderanno a Gennaio le serate di Bricolage a casa Azzali., anche perché, con i regali di Natale e le bancarelle, abbiamo praticamente venduto tutto! Penso di dover mandare un GROSSO GRAZIE a tutte coloro che ci hanno aiutato con la partecipazione ed il "duro lavoro" allietato però da tante chiacchiere e da qualche dolcetto....ma in particolare vorrei ringraziare STEFANIA E SILVIA GATTI che con MAMMA IVANA, hanno dato un fondamentale contributo alla

realizzazione di bellissime pigotte (tutte vendute!), ed a MONICA RUSSO e SANDRA PRATI per il "reparto decoupage". Vorreste venire ma non vi sentite abbastanza brave? non vi preoccupate, prendiamo tutte anche perché.....se lo faccio io ci può riuscire veramente chiunque!

Ecco IL CALENDARIO 2004 fino a Pasqua:

GENNAIO: 14 mercoledì, 26 lunedì

FEBBRAIO: 10 martedì, 25 mercoledì

MARZO: 9 martedì, 22 lunedì

APRILE: 7 mercoledì

BAMBINI RING14 E DELEZIONE 14

Sono rari, è vero, ma non così pochi!

Volete qualche numero? Eccolo:

– 40 FAMIGLIE CON RING 14

– 22 FAMIGLIE CON DELEZIONE 14

Di cui: 7 ITALIANE, 34 AMERICANE, AUSTRALIANE, 5 CANADESI, 4 INGLESI, 1 FRANCESE, 1 NOVERGESE, 1 ISRAELIANA, 1 TEDESCA, 1 MOZZAM-BICANA, 1 NUOVA ZELANDESE, 1 SUD AFRICANA

CHE COSA BOLLE IN PENTOLA

Che iniziative organizzeremo nel corso del 2004? Siamo ancora in fase organizzativa ma vi possiamo anticipare che sicuramente proseguiranno le serate bricolage, ci sarà una cena di raccolta fondi a sfondo "culturale" e molto probabilmente anche uno spettacolo teatrale. Saremo più precisi nel prossimo notiziario!!

UN NATALE SOLIDALE

Anche quest'anno, come lo scorso, il Natale è stata un'occasione di scoprire quanta solidarietà c'è intorno a noi. Ci sono stati amici e soci che hanno sostituito ai regali di Natale una donazione a noi, altri che hanno acquistato i nostri oggetti da regalare, altri ancora che ci hanno fatto sentire la loro solidarietà con una generosa donazione. Tra le tante vorrei segnalarvi l'iniziativa dei Dipendenti di DIFFUSIONE TESSILE, gruppo Max Mara, che grazie alla collaborazione del caro amico Antonio Farini, hanno rinunciato alla strenna natalizia a loro assegnata dall'azienda per trasformarla in un donazione di 2.662,00 euro a favore della nostra Associazione. Anche le aziende hanno partecipato attivamente alla nostra raccolta fondi ed oltre a quelle che già ci avevano aiutato lo scorso anno, altre si sono aggiunte.

CONCERTO CORO MONTE CUSNA

Molti di voi erano presenti lo scorso 24 OTTOBRE AL VALLI al concerto del 40ennale del CORO MONTE CUSNA il cui ricavato è stato devoluto alla nostra associazione. Il concerto è stato molto bello il Teatro era pieno fino ai loggioni! Al di là dell'incasso, è stata una grossa opportunità quella di presentare l'Associazione ad una platea di circa 1.000 persone. Pensate che nei giorni seguenti, ho ricevuto una telefonata da una famiglia di Lecce che aveva un bambino con la dele-zione del 14, poiché un loro cugino, di Sant'Ilario, era presente a concerto e gli aveva dato il nostro recapito!

VI PRESENTO ROSA

Il CENTRO SERVIZI DAR VOCE, del quale siamo soci, sta perseguendo già da un anno il progetto di sensibilizzare i giovani delle scuole superiori di Reggio E. e Provincia sul tema del volontariato. Il percorso si sviluppa in 3 fasi, la prima fase era di approccio al mondo del volontariato ed alla varietà di temi da esso toccati, la seconda fase si svolgeva con una simulazione dei vari temi in modo da servire come percorso di orientamento ai giovani sulla base delle loro preferenze ed attitudini, la 3° fase è quella operativa che prevede l'inserimento dei giovani interessati a quest'ambito, all'interno di un'Associazione per un minimo di 6 mesi. Io avevo dato la disponibilità della nostra Associazione ad accogliere un ragazzo/a interessato a svolgere un lavoro di segreteria presso la nostra associazione. Anche qui il "caso" ci ha aiutato: durante la festa di San Prospero Rosa ha trovato la nostra bancarella e, si è subito interessata a noi. Rosa è una di quei ragazzi che hanno compiuto il percorso di formazione con dar Voce e stava aspettando di essere inserita come volontaria all'interno di un'associazione. Il suo interesse per noi è anche legato al fatto che Rosa conosce persone portatrici di una rara sindrome genetica, quella dell'X fragile, e voleva perciò cercare un'associazione che si occupasse di questo tipo di problemi. Lei ha trovato noi e noi abbiamo trovato lei! Inizierà il suo stage da Febbraio 2004, ma ci sta già aiutando nelle traduzioni perché, altro colpo di fortuna, studia lingue!!!

VOLONTARIO CIVILE

Siamo sempre alla ricerca di ragazze disponibili ad effettuare presso di noi un anno di Volontariato Civile. Ci sono due bandi l'anno e quindi valutiamo le richieste sempre. I requisiti fondamentali per fare domanda sono:

- essere cittadini italiani;
- godere dei diritti civili e politici;

- non aver riportato condanne penali per delitti non colposi;
- essere in possesso di idoneità fisica, certificata dagli organi del servizio sanitario nazionale, con riferimento allo specifico settore d'impiego per cui si intende concorrere.
- Avere dai 18 ai 26 anni non compiuti
L'orario totale è di 1200 ore in 12 mesi.
- Ai volontari in servizio civile spetta un trattamento economico di €433, 82 euro mensili al lordo della ritenuta fiscale del 18%. **Nel nostro specifico:**
Orario settimanale: circa 24 ore da effettuarsi dal lunedì al venerdì, salvo iniziative eccezionali (es. banchetti o eventi per raccolta fondi) che potrebbero svolgersi nel week-end o alla sera.
- Sede di lavoro: principalmente la sede operativa dell'associazione presso il reparto di Neuropsichiatria infantile dell'Ospedale di Reggio Emilia, saltuariamente presso la sede legale in Via Hugo 34 a Reggio Emilia.
- Requisiti: buona conoscenza almeno dell'inglese, meglio anche se del francese, buon utilizzo del PC, interessi/studi in campo medico (facoltativo), meglio se auto munito.
- Tipologia di lavoro: di segreteria e non di assistenza ai bambini

AGGIORNAMENTO SITO WEB

Come sapete tutti i mesi provvediamo ad aggiornare il nostro sito. Vi segnalo gli aggiornamenti degli ultimi 2 mesi:

Abbiamo inserito la possibilità di scaricare il programma di Acrobat dalla nostra Home Page

Versione italiano

– Tasto RASSEGNA STAMPA:

abbiamo inserito 9 articoli usciti tra Ott. e Nov. 2003

– Tasto LE NOSTRE INIZIATIVE

abbiamo inserito la breve relazione del Congresso sulle malattie rare di Parigi + 2 locandine.

– Tasto I NOSTRI PARTNERS:

inserito logo Coordinamento Centri sociali e logo Coro Monte Cusna

– Tasto LINKS:

inserito links a AIDWEB

Versione Inglese

– Tasto LE STORIE DEI NOSTRI BAMBINI

Abbiamo inserito la prima parte di Matteo Russo

Versione francese

– Tasto LE STORIE DEI NOSTRI BAMBINI:

inserita la storia di Eli

– Tasto FORUM: Tradotto tutto

DAR VOCE X PROGETTO SPORT

Nel corso del 2003 il CENTRO SERVIZI DAR VOCE ha organizzato una serie di incontri tra le associazioni socie, divisi per tematiche con l'obiettivo di programmare dei progetti concreti da realizzare nel corso del 2004. Noi abbiamo partecipato al tavolo sull'Handicap e si è deciso di lavorare nell'ambito dell'inserimento dei bambini e dei ragazzi nello sport. Così come la nostra realtà reggiana è molto attrezzata ed organizzata, grazie al contributo degli enti locali ma anche al grosso impegno di noi associazioni e cooperative sociali, per tutto ciò che riguarda la riabilitazione, i problemi nascono nel momento in cui un ragazzo "diversamente abile" si vuole inserire in realtà sportive per normo-dotati. Il "gap" più pesante è legato allo spirito di competitività che tale settore ha sin dai primi anni di frequenza. Ciò diventa spesso un ostacolo insormontabile per tutti i nostri ragazzi che non sono così coinvolti e restano esclusi creando in loro insoddisfazione e frustrazione. L'obiettivo del nostro progetto è organizzare un evento nel quale cittadini, scuole, squadre e ragazzi portatori di handicap si incontrino per uno o più giorni all'insegna dello sport. Saranno organizzati sia tornei sia dibattiti con le autorità e gli enti preposti per cercare di trovare soluzioni concrete ed efficaci in un settore davvero importante per tutti. Una bella sfida vero?

LIONS E I BAMBINI AIUTANO RING14

E' sempre bello ed importante parlare di solidarietà, ma questo concetto assume connotati ancora più importanti quando il tema è sviluppato dai bambini per i bambini. Proprio nella nostra città è stato attuato un meraviglioso progetto, che ha visto protagonisti i bambini della sezione quattro anni della scuola dell'infanzia comunale P. Freire, a favore della nostra Associazione. Promotore di quest'iniziativa è stato il Lions Club Reggio Emilia, che, in occasione della serata di gala d'apertura dell'anno lionistico, avvenuta lo scorso 24 ottobre presso il Circolo d'Equitazione di Reggio Emilia, ha pensato di sviluppare un "service" in favore dell'Associazione RING14. I Lions Club di Reggio Emilia e Provincia, hanno sostenuto già dallo scorso anno l'Associazione e continueranno a farlo anche nel corso del prossimo 2004 attraverso iniziative di raccolta fondi e sensibilizzazione. L'idea iniziale del Club era di devolvere la spesa relativa alle decorazioni floreali dei tavoli per la serata di apertura, all'Associazione, gesto già di grande valore solidale, che si è ulteriormente sviluppato nell'idea di coinvolgere i bambini in questo progetto e in particolare i bambini della sezione 4 anni della Scuola dell'Infanzia Comunale P. Freire, sezione frequentata da un bambino con questa malattia.

L'iniziativa è stata concordata con le insegnanti e responsabili della scuola dell'Infanzia P. Freire, le quali, in coerenza con i principi e i valori educativi dei nidi e scuole dell'infanzia comunali, si sono mostrate molto sensibili e partecipative al tema della solidarietà soprattutto rivolta ai più piccoli. L'idea si è così tradotta in una concreta possibilità; da subito si è iniziato a valutare prototipi d'oggetti che potevano vedere protagonisti gli stessi bambini nello sviluppo ed elaborazioni di sculture di fil di ferro raffiguranti le foglie (tema già attraversato dai bambini nel corso del passaggio delle stagioni), poi decorate ed impreziosite con oggetti di vario tipo, corallini, ritagli, ed altro materiale riciclato. Le sculture sono state quindi sistemate al centro di ogni tavolo per la serata di gala del Lions Club Reggio Host, accompagnate dai pieghevoli dell'Associazione RING14 e, in accordo con la direzione nidi e scuole comunali, messe in vendita sempre a favore dell'Associazione RING14. La collaborazione con la scuola non si è limitata alla sia pur preziosa produzione di questi oggetti da parte dei bambini, ma è divenuta possibilità ed occasione per introdurre e aggiornare il tema della solidarietà, come accoglienza e rispetto dell'altro e della differenza nella sezione e nella scuola, sollecitando un dialogo e confronto partecipato tra bambini, insegnanti e genitori.

"Le nostre foglie la mamma Stefania le mette al centro dei tavoli ad una festa e poi le portano in un posto da vendere per avere i soldi per guarire i bambini"

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