



Il Contact Center integrato per la disabilità

Emilia Romagna

[Home](#) [REGIONI](#) [Emilia Romagna](#) [Incontro con...](#) [Associazione Ring 14: duecento famiglie in rete e un respiro internazionale](#)

Incontro con...

Associazione Ring 14: duecento famiglie in rete e un respiro internazionale

Nata nel 2002 a Reggio Emilia, l'organizzazione prende nome dall'omonima sindrome che comporta un'alterazione del cromosoma 14, che comporta un ritardo psicomotorio, forti attacchi epilettici e gravi difficoltà nell'apprendimento del linguaggio. Le attività? Assistenza alle famiglie e ricerca scientifica su questa patologia rara



REGGIO EMILIA - L'associazione Ring 14 è nata a Reggio Emilia nel 2002 e ha preso il nome dall'omonima sindrome: un'alterazione del cromosoma 14 che comporta un ritardo psicomotorio, forti attacchi epilettici e gravi difficoltà nell'apprendimento del linguaggio. Oggi l'associazione, che ha un respiro internazionale, comprende circa 200 famiglie, di cui 20 italiane, ed è la prima e attualmente anche l'unica associazione che si occupa anche delle altre anomalie genetiche che coinvolgono il cromosoma 14 offrendo sostegno e informazioni su diagnosi e cure. "L'attività di Ring 14 è duplice - dice Stefania Azzali, presidente dell'associazione - : da un lato offre assistenza alle famiglie mettendole in relazione e facendo conoscere esperienze diverse, dall'altro si occupa della ricerca scientifica grazie a un gruppo di consulenti, medici, genetisti e psichiatri che cercano di approfondire le conoscenze su questa sindrome rara".

Tra gli obiettivi dell'associazione c'è anche quello di creare una banca dati della casistica e di diventare un punto di riferimento importante per le nuove diagnosi. "E' difficile capire quali sono le cure migliori e come crescerà il bambino - continua Stefania Azzali - : il nostro scopo è quello di alimentare le conoscenze scientifiche su questa patologia partendo dall'esperienza delle famiglie. I genitori di un bambino con questa sindrome rara, infatti, hanno anche la difficoltà di non potersi rivolgere a un centro medico specializzato". L'associazione vuole anche informare e sensibilizzare sulle sindromi legate a tutte le altre anomalie del cromosoma 14 chi opera nel campo sociale, politico e medico scientifico. "Alcuni dottori non sono attenti o sufficientemente informati e non considerano la sindrome Ring 14 quando nel bambino si manifestano alcuni sintomi come la difficoltà di apprendimento e l'epilessia - spiega Stefania Azzali -. Anche se individuare questa alterazione è relativamente semplice: basta infatti fare un prelievo del sangue e un esame cromosomico; bisogna però volere scoprire le cause dei sintomi. Una volta fatta la diagnosi il percorso è lungo e difficile, perché pochi bambini riescono a imparare a leggere e scrivere: ma con un programma di riabilitazione è possibile migliorare l'uso del linguaggio e il ritardo psicomotorio. L'associazione vuole quindi aiutare tutte le famiglie che si trovano senza riferimenti e senza informazioni scientifiche al riguardo". Tra i progetti di Ring14 si segnala "Fratelli in barca", dedicato ai fratelli e alle sorelle dei bambini disabili, perché "sono quelli cui spesso si presta meno attenzione di tutti".

Sedi in Italia

Sede principale:

via Victor Marie Hugò 34, 42100 Reggio Emilia

presidente: Stefania Azzali

Tel. 0522 322607, 340 8681962

Sede operativa:

Neuropsichiatria infantile ospedale Santa Maria Nuova Reggio Emilia

responsabile: dottoressa Paola Martinelli

Tel. 0522 296371, 348 9500941 - fax 0522 295046

Sito web: <http://www.ring14.org/>

(15 dicembre 2008)

Il Contact Center Integrato SuperAbile di informazione e consulenza per la disabilità è un progetto INAIL - Istituto Nazionale Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro - P.I. 00968951004