

ONLUS

**RICERCA**  
Dal 2002 l'associazione Ring14 si occupa di malattie neurogenetiche rare legate alla sindrome del cromosoma 14 ad anello

**PROGETTO**  
In aprile nasce «Essere fratelli di» l'iniziativa tesa a mettere in contatto i familiari di persone affette da malattie rare

**NAVIGAZIONE**  
Partiti ieri, 14 ragazzi reggiani e non, navigheranno per sette giorni su un brigantino della Marina Militare da La Spezia all'Elba e ritorno



«**LA CIURMA**»  
Il gruppo di giovani neomarini (in gran parte reggiani) che prendono parte alla mini crociera con il brigantino militare «Nave Italia»

# Inizia l'avventura in mare per i fratelli dei ragazzi disabili

Sette giorni sul brigantino della Marina Militare tra Spezia e l'Elba

di BENEDETTA SASI

«**Q**UANDO si parla di malattie gravi, di solito, si pensa ai disabili. A volte ai genitori, ma mai ai fratelli. Questa volta invece, al posto delle rinvii, avranno una grande opportunità: navigare su un brigantino della marina militare per una settimana». Stefania Azzali, 43 anni, è la presidente dell'associazione internazionale 'Ring14'. Racconta con entusiasmo del progetto «Essere fratelli di», ideato in collaborazione con l'associazione 'Prader Willi' e la fondazione 'Tender to Nave Italia'. Partito in aprile, è culminato ieri mattina in una straordinaria esperienza.

Quattordici adolescenti e pre-adolescenti: undici reggiani, un pugliese, un modenese e un ragazzo di Parma. Tutti accomunati dallo stesso denominatore: in famiglia hanno persone con gravi disabilità (malattie genetiche, metaboliche, cerebrolesioni, autismo e sindromi degenerative). Si sono imbarcati ieri mattina su un brigantino della marina militare, Nave Italia, per condividere sette giorni di navigazione attraverso le emozioni e l'avventura del vivere in prima persona la convivenza su di una nave.

UN PROGETTO partito in aprile, caratterizzato da momenti di aggregazione, serate a tema, gite, incontri ludici, ricreativi e pizzare. Il tutto sotto la supervisione di psicologi ed educatori specializzati. «Mi sono trovato molto bene durante questi mesi — spiega Matteo Faggiani, 14 anni, mentre sta salendo sulla nave —. È un modo per crescere, poi è la pri-

ma volta che vado in barca. Ci hanno spiegato che di giorno dovremo pulire e far da mangiare. Sono sempre stato attratto da questo mondo, credo davvero sarà una bella esperienza». E ancora: «Sto conoscendo cose che prima non sapevo e malattie che prima non conoscevo. Poi ci si confronta su come vivono gli altri ragazzi, sulla loro vita insieme alla patologia. A volte ne parliamo, altre volte basta il silenzio. Cerchiamo di aiutarci a vicenda. Io ho una sorella affetta dalla Prader Willi». Anche Mirko Folloni, 14 anni, di Novellara è entusiasta: «Sono tranquillo perché so di andar via con gente simpatica, anche se abbiamo tutti qualche difetto. Siamo un gruppo». E Chloe De Tommaso, 12 anni, aggiunge: «Con i miei compagni di scuola non mi trovo molto bene, non mi capiscono e non parlo con loro. Con questi ragazzi invece mi confronto. Mi aiutano a capire. Ci siamo già scambiati i numeri di telefono così ci vedremo anche di più. Per quanto riguarda la nave? Credo che sia un'esperienza che si fa una volta sola nella vita. Ho portato la macchina fotografica e un quadernino su cui scrivere tutto quello che faremo giorno per giorno».

**Ring 14, l'associazione che unisce le famiglie colpite da malattie rare**

RING14 è un'associazione internazionale con sede a Reggio che si occupa di ricerca sulle malattie neurogenetiche rare. Nasce nel maggio del 2002 grazie all'iniziativa di un gruppo di famiglie con bambini colpiti dalla sindrome del cromosoma 14 ad anello, i cui sintomi più costanti sono a carico del sistema nervoso centrale. Nel corso degli anni l'associazione ha ampliato la ricerca a tutte le anomalie del cromosoma 14 e tutt'ora è una delle poche organizzazioni di volontariato al mondo a occuparsi di tali patologie. Tra gli obiettivi: ricercare e mettere in contatto le famiglie con bambini affetti da aberrazione legata al cromosoma 14; creare la prima «banca dati» su queste sindromi rare; formulare un percorso-protocollo di indagine medica; muovere in campo sociale, politico e scientifico tutte le iniziative di sensibilizzazione; raccogliere fondi; istituire una rete di consulenti formata da medici, ricercatori, operatori sanitari, al fine di conseguire una migliore assistenza generale.

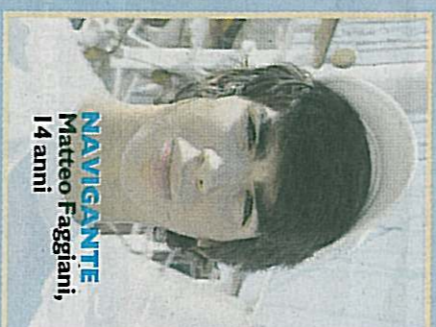
**ABORDO**  
I ragazzi salgono sul brigantino militare a La Spezia



«**MARINAILO**»  
Mirko Folloni, 14 anni



«**REPORTERD**»  
Chloe De Tommaso, 12 anni



**NAVIGANTE**  
Matteo Faggiani, 14 anni