

Home | Chi siamo | | | Servizi | | | Progetti | Stampa & Media | Link utili | Newsletter | Contatti | Darvoce Profile 🖽

#### cerca

#### ultime notizie

Il Gospel africano arriva a Reggio Emilia

Assemblea del volontariato italiano. A Roma 40 mila associazioni

Fondazioni di Comunità. Un seminario formativo per il Movimento

La follia in scena al teatro Bismantova di Castelnovo Monti

Ai Petali di Reggio con i Giovani dell'Avis

Un nuova ambulanza per la Croce verde

L'arpa celtica suona per i Clown dell'ospedale

La solidarietà a passo di danza per Casina dei bimbi

Santa Lucia in compagnia di SOS Mamma

altre notizie recenti archivio notizie segnala un evento

Rassegna stampa

### Le parole più ricercate

giuliana catellani disabili bandi e finanziamenti tutti i sud corsi

# darvoce

mariafrancesca
pisano finanziamenti
vademecum bellani bilancio

andrea bellani bandi lucia piacentini auser diabete nozze cecilia

mariafrancesca eas

## STAMPA & MEDIA

Ring 14 entra nel Telethon Network of Genetic Biobank 04 Dicembre 09 / 18 Dicembre 09

Categoria: News

Un importante accordo per la raccolta e la conservazione di materiale biologico appartenente alle famiglie di RING14 verrà siglato giovedì 10 dicembre a Genova presso l'Ente Ospedaliero "Ospedali Galliera" tra l'associazione e il "Telethon Network of Genetic Biobank". L'accordo, che per la prima volta vede coinvolta un'associazione in qualità di ente mediatore tra le Biobanche Genetiche e il singolo cittadino, prevede la creazione di una collezione di campioni biologici collegata ad una "banca dati" che raccoglie tutte le informazioni cliniche sulle sindromi del Cromosoma 14, che saranno messe a disposizione della comunità scientifica internazionale. L'obiettivo è quello di conservare materiale biologico di persone affette da patologie genetiche non identificate o di difficile diagnosi, per promuovere la ricerca e per identificare le mutazioni che sono cause di tali malattie rare. La possibilità di conservare in un'unica collezione campioni di famiglie o di persone affette può portare a risultati utili non solo per la messa a punto di test diagnostici, ma anche per la valutazione dei rischi procreativi dei portatori e per l'applicazione di eventuali terapie. Il TGBN (Network Telethon di Biobanche Genetiche), attivo dal 2008, coordina attraverso un'infrastruttura informatica sette Biobanche Genetiche procedure operative (SOPs) e linee guida per gli aspetti legali, etici e qualitativi, in accordo con normative e raccomandazioni nazionali e internazionali.

L'Associazione Internazionale RING14, che si fa portavoce di un traguardo scientifico così rilevante, ha sede a Reggio Emilia e si occupa di ricerca sulle malattie neurogenetiche rare. Nasce nel maggio del 2002 dall'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, con la sede aperta nel 2009 in Francia, è l'unica ONLUS al mondo ad occuparsi di tali patologie. RING14, che finanzia la ricerca e fornisce assistenza psicologica a tutte le famiglie coinvolte, si compone di un comitato scientifico di cui fanno parte professori universitari e specialisti in medicina genetica. Recentemente sull'AMERICAN JOURNAL OF MEDICAL GENETICS sono stati pubblicati i primi risultati di un'importante ricerca scientifica sulla sindrome RING14. Il progetto, finanziato dall'Associazione a partire dall'anno 2002, è coordinato dal Prof. Giovanni Neri, membro del comitato scientifico di RING14 e Direttore dell'Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. Per informazioni: http://www.ring14.org/ - http://www.biobanknetwork.org/ - http://www.telethon.it/.

- Visualizza gli articoli della categoria 'News' »
- Visualizza l'archivio »

Dar Voce *Centro di Servizio per il Volontariato* - Cod.Fisc. 91047600357 Via Gorizia, 49 - 42124 Reggio Emilia - Telefono: 0522.791979 - Fax: 0522.302110 - Informazioni; darvoce@darvoce.org

1 di 1 04/12/2009 16.19