

## **NEWSLETTER OTTOBRE 2009 - GENNAIO 2010**

### **PROGETTI**

#### **RING14 E TELETHON INSIEME PER LA RICERCA**

**Giovedì 10 dicembre 2009** Ring14 ha siglato un **importante accordo** con il **network delle Biobanche di Telethon**: è la **prima Associazione in Italia a concludere un accordo di questo tipo**, che prevede la conservazione e la divulgazione ai ricercatori internazionali di materiale biologico (campioni di DNA e linee cellulari) proveniente dai pazienti affetti da alterazioni del Cromosoma 14. Nello specifico, il materiale verrà conservato presso l'Ospedale Galliera di Genova, parte del network Telethon, e specializzato nelle malattie genetiche rare. Con questo accordo Ring14 ha raggiunto un altro importante traguardo per stimolare la ricerca scientifica a livello internazionale, offrendo sostenibilità e futuro allo sviluppo delle banche dati, uniche al mondo, realizzate in questi anni.

([leggi la notizia e guarda le foto dell'accordo](#))

#### **CONCLUSIONE PROGETTO "ESSERE FRATELLI DI..." (EDIZIONE 2009)**

Si è conclusa con successo l'**edizione 2009 del progetto "Essere fratelli di..."**, l'iniziativa per fratelli e sorelle di ragazzi disabili progettata dall'Associazione Internazionale Ring14 in collaborazione con l'Associazione "Prader Willi" e la Fondazione "Tender to Nave Italia" Onlus.

**Sabato 12 dicembre si è tenuto l'ultimo incontro del progetto** a cui hanno partecipato tutte le famiglie e i ragazzi coinvolti nel percorso. Protagonisti della giornata sono stati i ragazzi che in questi mesi hanno camminato insieme verso un obiettivo comune: creare un gruppo coeso per affrontare le difficoltà familiari legate alla malattia dei fratelli. Tutti hanno ricordato il bellissimo viaggio di fine Agosto a bordo del Brigantino della Marina Militare. Una vacanza indimenticabile, che ha regalato momenti di forte emozione grazie alla natura e alla forza del gruppo. **Il progetto prosegue anche nel 2010 con nuove proposte ed ambiziosi obiettivi**. Nel frattempo, l'Associazione sta lavorando sulla possibilità di creare un nuovo gruppo di ragazzi per far vivere anche ad altri la bellissima avventura di "Essere fratelli di...".

([guarda le foto del progetto](#))

([guarda la presentazione creata dai ragazzi](#))

#### **RING14 ENTRA IN CITTADINANZA ATTIVA**

**RING14 si è legata a "CITTADINANZA ATTIVA"**, il movimento di partecipazione civica che opera in Italia e in Europa per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini e dei consumatori. L'associazione è entrata a far parte del **Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)**, la rete di "CITTADINANZA ATTIVA" istituita nel 1996, che rappresenta un esempio unico di alleanza trasversale per la tutela dei diritti dei cittadini affetti da patologie croniche o rare. Attualmente vi aderiscono oltre 100 organizzazioni di pazienti e di persone con disabilità. Uno degli obiettivi del Coordinamento è quello di realizzare un Rapporto Annuale sulla Cronicità, che esprima una vera e propria piattaforma politica basata sulle richieste e le aspettative delle associazioni aderenti.

#### **2° CONGRESSO INTERNAZIONALE DEL MEDITERRANEO**

Le psicologhe Paola Martinelli e Ilaria Debole di RING14 parteciperanno al **2° Congresso Internazionale del Mediterraneo** che si terrà a Bari il prossimo 21 Gennaio. Titolo del Convegno: "La mente relazionale e l'intersoggettività. Il contributo della psicoterapia sistemica al dialogo tra biologia e psicologia". **La partecipazione prevede la presentazione di alcuni poster relativi a due progetti dell'Associazione**: "Essere fratelli di..." e "Le storie dei nostri bambini. La narrazione come terapia" (Progetto di Medicina Narrativa).

#### **RIUNIONE COMITATO SCIENTIFICO RING14**

**Giovedì 5 Novembre si è svolta la riunione del Comitato Scientifico di RING14**. I membri del Comitato hanno aggiornato l'associazione sullo stato dei progetti in corso ed **è stata presentata**

**una nuova ipotesi di ricerca genetica finalizzata ad effettuare l'analisi di espressione di un possibile gene implicato nella epilessia.** Per realizzare questo studio, si rivela necessario ottenere prelievi di fibroblasti cutanei dai pazienti. Durante la riunione si è cominciato un percorso di chiarimento e focalizzazione dei principali ruoli dell'Associazione e del Comitato Scientifico finalizzato a migliorare ed ottimizzare i reciproci compiti.

### **ASSEMBLEA LEGISLATIVA**

**RING14**, insieme ad altre quattro associazioni che si occupano di tematiche sociali, è stata scelta dall'**Assemblea Legislativa della Regione Emilia Romagna per lo sviluppo di un progetto di giornalismo civico partecipativo.** L'obiettivo dell'iniziativa è l'attivazione in via sperimentale di un percorso rivolto al mondo del terzo settore, per favorire un proficuo dialogo tra l'Assemblea Legislativa regionale e le associazioni che sul territorio emiliano-romagnolo si impegnano sul tema dei diritti e del contrasto a forme di discriminazione sociale. **RING14 realizzerà entro Giugno 2010 un elaborato in linguaggio testuale o grafico-visivo** seguendo l'approccio del giornalismo civico-partecipativo.

### **SPETTACOLO TEATRALE MESTRE**

**Lunedì 30 novembre presso il Teatro Corso di Mestre è stata presentata la commedia natalizia "Canto di Natale" di Charles Dickens, i cui proventi sono andati all'associazione.** Ringraziamo i cittadini di Mestre per l'interesse che hanno dimostrato nella partecipazione allo spettacolo.

### **NUOVA COLLABORAZIONE**

E' iniziata una nuova collaborazione con Tuja Puputti: il suo aiuto è molto prezioso nello svolgimento di mansioni di segreteria e nella gestione delle bancarelle. Un grazie di cuore a Tuja.

## **INIZIATIVE DI SOLIDARIETA' E DI COLLABORAZIONE**

### **EVENTI BENEFICI PRO RING14**

**Giovedì 22 Ottobre a Reggio Emilia** presso il **Circolo Tennis di Albinea** si sono tenute **due iniziative benefiche a favore di RING14:** un **torneo di pinnacolo e una lotteria di beneficenza.** Le somme raccolte serviranno a finanziare la ricerca scientifica sulle nostre sindromi. Grazie di cuore a Marisa Prampolini e a Paola Torelli per essersi fatte carico dell'organizzazione della serata e un grazie particolare anche a tutte le aziende che hanno supportato l'associazione.

### **CENA BENEFICA CONGREGA DEI LIFFI**

**Giovedì 19 Novembre a Quattro Castella** si è tenuto un **evento benefico a favore di RING14.** L'esclusiva associazione culturale reggiana "**Congrega dei Liffi**", conosciuta al largo pubblico per le prelibatezze gastronomiche e i famosi piatti a base di pesce, ha offerto il suo sostegno per l'organizzazione di una cena marinara. Parte del ricavato è stato devoluto all'associazione. Grazie ai Liffi per aver dimostrato grande cuore e professionalità durante la cena organizzata a nostro favore.

### **RING14 A BUONGIORNO REGGIO**

**Giovedì 19 Novembre** RING14 è stata ospitata nella **trasmissione "BUONGIORNO REGGIO" dell'emittente televisiva Telereggio.** Stefania Bondavalli, conduttrice del programma, ha incontrato Paola Martinelli psicologa dell'associazione RING14 e Pietro Scapinelli presidente dell'associazione "Congrega dei Liffi". Tema dell'incontro: i progetti scientifici, le iniziative e le cene solidali dell'Associazione RING14.

### **CONGRESSO "GIOCO E STUDIO IN OSPEDALE"**

**Sabato 21 Novembre** a **Milano** presso **l'Istituto Tumori** si è tenuto un **incontro nazionale di formazione e aggiornamento in ambito medico-scientifico, organizzato dall'Associazione "Gioco e Studio in Ospedale".** Stefania Azzali, presidente di RING14, ha partecipato al seminario e si è confrontata con altre organizzazioni di settore specializzate nella tutela dei bambini malati e delle loro famiglie. Nella giornata, è stato presentato "Essere fratelli di", l'ultimo progetto innovato di

RING14 dedicato ai fratelli di bambini e ragazzi disabili.

### **SAGRA E RACCOLTA FONDI A MAMOIADA**

Da Venerdì 6 a Domenica 8 Novembre si è tenuta a Mamoiada in Sardegna la famosa manifestazione sarda "SAS TAPPAS", la tre giorni di artigianato, sapori e storia locale che si svolge ogni anno nelle terre dei Mamuthones. Per la prima volta, RING14 ha partecipato all'evento allestendo un banchetto di prodotti e manufatti per bambini. Il ricavato delle vendite è stato interamente devoluto all'associazione. Un grazie di cuore alla Famiglia Gungui, per aver organizzato con professionalità e dedizione la raccolta fondi in occasione della festa.

### **BANCARELLE SOLIDALI**

Si sono svolte le bancarelle solidali per il progetto "Essere fratelli di...":

Domenica 18 ottobre a Cervarezza grazie alla collaborazione di tutte le famiglie aderenti all'iniziativa.

Domenica 18 ottobre nella bassa reggiana grazie alla collaborazione della famiglia De Tommaso

Martedì 8 dicembre a Novellara grazie alla collaborazione della famiglia Folloni

### **CALENDARI PER BAMBINI**

La famiglia Franco ha preparato e organizzato una vendita di calendari 2010 con divertenti personaggi delle fiabe per bambini. Il ricavato delle vendite sarà interamente devoluto all'associazione RING14. Un grazie sincero alla famiglia Franco per la bellissima idea e per l'impegno dimostratosi. Per acquistare un calendario (costo: € 5) scrivete a Paola Martinelli: [martinelli.paola@ring14.it](mailto:martinelli.paola@ring14.it).

### **CORSO DI BRICOLAGE**

Sonia Mazzoni e Livia Saetti hanno organizzato lo scorso Novembre a Campagnola un corso di bricolage dedicato alle decorazioni natalizie. L'iniziativa ha permesso di raccogliere ulteriori fondi per l'associazione. Un grazie di cuore per aver pensato a noi.

### **LIBRO SULLA DISABILITA'**

Annamaria Giustardi ha scritto una commovente favola sul "bambino dell'anello", ispirata dai nostri bimbi, e Livia Saetti sta preparando alcune illustrazioni: l'obiettivo è di realizzare un piccolo libro che potrà rappresentare anche uno strumento didattico per le scuole che vogliono affrontare il tema della disabilità. Grazie all'autrice ed all'illustratrice per questa bellissima iniziativa.

### **5X1000**

E'arrivato il 5 x 1000 del 2007. Ringraziamo tutti coloro che hanno contribuito donandolo alla nostra associazione. Continuate a sostenerci, a voi non costa nulla ma per noi è un aiuto molto prezioso.

### **RINGRAZIAMENTI PER DONAZIONI**

Ringraziamo sinceramente le seguenti Aziende/Enti/Persone che hanno effettuato donazioni in nostro favore:

Lions Club Canossa val D'Enza

Azienda Me- Cart di RE

Azienda Braglia di RE

Vilma Adorni

Silvana Aguzzoli (donazione in memoria di Adua Baroni)

Mirto Azzali e Paola Torelli

Famiglia De Woody (USA)

Famiglia Gungui

Famiglia Folloni

Alessio Fiorini

Francesca Pivetti

Davide Vecchi

Franca Baldacci

Ringraziamo di cuore tutti i partecipanti alla cena benefica della Congrega dei Liffi

## **RINGRAZIAMENTI**

Ringraziamo i Coniugi Garlassi per l'intensa e preziosa collaborazione fornita all'Associazione

Ringraziamo tutti i preziosi volontari che hanno reso possibile la realizzazione delle nostre bancarelle e la conseguente raccolta fondi, in particolare:

Azzali Francesca e Orlandini Matilde

Azzali Stefania

Bertelli Alessandra

Biancolini Elena

Bondavalli Anna

Ferretti Valentina

Fumi Elio

Gatti Stefania

Guidetti Anna

Ingangi Assunta

Lo Scocco Sara

Lombardi Cristina

Lombardi Maria Letizia

Lotti Mara

Maluta Francesco

Mazza Stella

Mazzi Lorenza

Mortari Maria

Prampolini Marisa

Prati Sandra

Rolle Aldina

Russo Monica

Sabatini Paola

Torelli Paola

Valentina Carnevali

Vecchi Alessandra

Grazie a Sonia Mazzoni e Sandra Prati che, in qualità di allestitrici esperte, ci hanno regalato i loro suggerimenti per migliorare e rendere più attraenti le nostre bancarelle

Grazie a tutti i professionisti interpreti e traduttori che ci stanno offrendo la loro consulenza gratuitamente:

Bettati Elisabetta

Boni Maurizio

Burani Federica

Caiti Federica

Carpi Lucia

Da Rin Betta Sara

De Giovanni Monica

De Tommaso Samantha

Florian Marco

Fortuna Maria Paola

Giamprini Massimiliano

Helène

Maraner Fabrizio

Mistretta Antonella

Paola Scaltriti

Rugginenti Emanuela

Siligardi Chiara

Grazie ad Assunta Ingangi che con il suo costante impegno settimanale ci permette di lavorare in un

luogo pulito e confortevole

Grazie ai seguenti professionisti che ci hanno messo generosamente a disposizione il loro tempo e le loro eccellenti competenze, permettendoci di compiere salti di qualità altrimenti inarrivabili:

Livia Saetti - Illustratrice

Matteo Rossi - consulente informatico

Marina Rossi - consulente amministrativa

Studio Associato Foletti e Petrillo Design - consulenza grafica, in particolare: Andrea Foletti

Studio Dalla Salda - consulenti del lavoro, in particolare: Lisa e Valeria Dalla Salda

Studio Legale Preite Miari -in particolare: Francesca Preite e Sara Pratissoli

## **RICERCA VOLONTARI**

**L'Associazione è sempre alla ricerca di volontari per la gestione di bancarelle e per la traduzione di testi.** Contattare Lorenza Mazzi a: [mazzi.lorenza@ring14.it](mailto:mazzi.lorenza@ring14.it)

Ricordiamo a tutti i volontari che è possibile inviare la propria foto per la costruzione sul sito dell'associazione di uno spazio web a loro dedicato.

## **NUOVE FAMIGLIE**

BAILEY ROSE con James (Canada)

DESSY CINDY con Kyara (Belgio)

NICHOLSON KIER & ANNA con la loro figlia Zoe (Canada)

WARD GABY con James (Canada)

## **RASSEGNA STAMPA**

**Sono on-line gli ultimi aggiornamenti ( Novembre - Dicembre) 2009:**

**Telethon e RING14: assieme per la ricerca** (161 KB, 09 Dicembre 2009)  
da HC Magazine

**L'associazione reggiana Ring14 sigla un accordo per raccogliere DNA** (1.1 MB, 08 Dicembre 2009)  
da Il Resto del Carlino

**Firmato l'accordo** (238 KB, 08 Dicembre 2009)  
da La Gazzetta di Reggio

**Accordo tra Ring14 e il Network Telethon di Biobanche Genetiche** (3.0 KB, 07 Dicembre 2009)  
da Newsletter Sanità news malattie rare

**Un accordo per la raccolta del "biologico"** (396 KB, 05 Dicembre 2009)  
da La Gazzetta di Reggio

**Ring14 entra nel Telethon Network of Genetic Biobank** (32 KB, 04 Dicembre 2009)  
da Newsletter di Dar Voce

**Ring14 a confronto** (28 KB, 20 Novembre 2009)  
da Newsletter di Dar Voce

**Una cena per la ricerca** (157 KB, 18 Novembre 2009)  
da Il Giornale di Reggio

**Cena benefica per la ricerca in ambito neurogenetico** (322 KB, 18 Novembre 2009)  
da Il Resto del Carlino

**Ring14 a confronto: a Milano un incontro nazionale presso l'Istituto Tumori** (143 KB, 16 Novembre 2009)  
da HC Magazine

**Ring14, la cena dei Liffi e Cittadinanza Attiva** (32 KB, 13 Novembre 2009)  
da Newsletter di Dar Voce

**Lotta solitaria di una famiglia contro la Ring14** (668 KB, 11 Novembre 2009)  
da L'Unione Sarda

**Assemblea Legislativa e associazioni: insieme sul tema dei diritti attraverso il giornalismo civico** (39 KB, 10 Novembre 2009)  
da Assemblea Legislativa Regione Emilia-Romagna

**I Liffi a sostegno di Ring14** (253 KB, 07 Novembre 2009)  
da La Gazzetta di Reggio

**Liffi Pro Ring14** (28 KB, 06 Novembre 2009)  
da Newsletter di Dar Voce

**Mostre e buon cibo, la tradizione tre giorni di vetrina** (714 KB, 05 Novembre 2009)  
da L'Unione Sarda

***Leggi tutta la rassegna stampa***

## **SITO WEB**

Vi ricordiamo che il nostro sito web [www.ring14.org](http://www.ring14.org) è stato rinnovato. Pur lasciando intatti i contenuti, le voci sono state riorganizzate per renderlo più accessibile e chiaro. Purtroppo, nonostante il nostro impegno, molte parti sono ancora da **tradurre nelle principali lingue**.

Tra le novità vi segnaliamo:

- l'attivazione di una nuova sezione dedicata alle **gallerie fotografiche**
- l'inserimento del campo di ricerca tramite parole chiave
- l'attivazione del **forum di discussione** aperto agli iscritti. Gli argomenti per ora saranno proposti dall'associazione anche su suggerimento di esterni e mediati da un consulente. Vi invitiamo a partecipare alle discussioni proposte (se sei già iscritto **inserisci un contributo** - per iscriverti **clicca qui**).

La richiesta di registrazione al sito è obbligatoria per accedere alle aree riservate (il forum e le storie dei bambini). Ogni utente otterrà una password e un codice di accesso personali. Chi è già iscritto deve rinnovare l'iscrizione tramite richiesta dal sito.

## **COME SOSTENERE RING14**

### **SALVADANAI**

L'Associazione ha acquistato dei piccoli salvadanai di terracotta da distribuire nei negozi per la **raccolta fondi**. Anche se non siete nostri soci ma volete aiutarci in questo progetto, se avete uno o più negozi di fiducia disponibili a collaborare non esitate a contattarci.

### **INIZIATIVE INDIVIDUALI**

Sollecitiamo tutte le famiglie in Italia e all'estero a collaborare con iniziative che possano aiutare sia la divulgazione dell'associazione sia la raccolta fondi. Bancarelle solidali, cene con gli amici, spettacoli, manifestazioni, eventi sportivi.....se volete impegnarvi contattate la nostra sede al numero +39.345.7912306 o via mail a: [fiori.francesca@ring14.it](mailto:fiori.francesca@ring14.it).

### **QUOTE ASSOCIATIVE**

Ricordiamo ai soci e alle famiglie, che ancora non l'abbiano fatto, il versamento della quota associativa di € 50 a persona o a famiglia da versare sul **conto corrente dell'associazione**.

### **LIBERE DONAZIONI**

I contributi sono detraibili dal reddito soggetto ad IRPEF, i versamenti possono essere effettuati o tramite bonifico bancario a DEUTSCHE BANK IBAN: IT 46 C 03104 12800 000000820369 intestato a: "ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE RING14", o tramite carta di credito direttamente dal **nostro sito**.

### **ACQUISTANDO LE NOSTRE BOMBONIERE SOLIDALI**

In occasione di **matrimoni, battesimi, comunioni** o i NOSTRI MANUFATTI presso le bancarelle della solidarietà o direttamente dal **nostro sito**, destinandoci le OFFERTE IN MEMORIA dei vostri cari.

*Per cancellarti da questa newsletter invia una mail a [info@ring14.it](mailto:info@ring14.it) con oggetto: cancellami*