Bilancio 2009: un anno di successi per l'Associazione Ring 14

L'accordo con Telethon, l'adesione a Cittadinanza Attiva, la partecipazione al progetto promosso dall'Assemblea legislativa, sono solo alcuni dei risultati conseguiti in un anno di successi

(13/01/2010) Il 2009 si è concluso con risultati importanti per Ring 14, **una delle cinque associazioni** che l'Assemblea legislativa ha coinvolto nella **sperimentazione del giornalismo civico-partecipativo** come strumento di promozione sociale.

Frutto dell'iniziativa di un gruppo di genitori di bambini affetti, è ancora oggi l'unica associazione che si occupa della sindrome RING 14 e di tutte le sindromi causate da aberrazioni del cromosoma 14. Un impegno concreto e quotidiano per tanti che, con dedizione e passione, lavorano per **dare fiducia e risposte** concrete ai tanti problemi lasciati aperti: necessità di una **riabilitazione adeguata**, speranza in una migliore **qualità della vita** e nella possibilità di **cure specifiche**.

Un grande aiuto per le famiglie dei malati che nell'Associazione trovano anche un luogo per confrontarsi e per non sentirsi sole di fronte alla tragedia. Trattandosi di malattie rare, infatti, gli scambi di informazioni e lo sviluppo della ricerca scientifica sono estremamente difficoltosi e lenti.

Questi alcuni dei traguardi raggiunti. Si è conclusa l'edizione 2009 del **progetto "Essere fratelli di".** L'iniziativa promossa con l'obiettivo di far incontrare i fratelli e le sorelle di ragazzi disabili. e creare un ambiente coese per far fronte alle difficoltà familiari legate alla malattia.

Rilevante anche l'**adesione 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 e farà sentire la voce di chi si occupa della tutela dei diritti dei cittadini affetti da malattie croniche e rare.

Infine, è stato sottoscritto un **accordo fra l'associazione e Telethon**, che prevede la creazione di una collezione di campioni biologici collegata ad una banca dati contenente tutte le informazioni cliniche sulle sindromi del Cromosoma 14. L'obiettivo è quello di poter mettere a disposizione della comunità scientifica internazionale tutti i dati raccolti, per stimolare la ricerca su queste malattie rare. Una collaborazione molto importante per Ring 14, la prima associazione ad aver firmato un accordo in qualità di ente mediatore tra le Biobanche Genetiche e i singoli cittadini.

Proseguono inoltre i lavori per la realizzazione del il progetto promosso dall'Assemblea legislativa regionale: **"Giornalismo civico-partecipativo: uno strumento di promozione della cittadinanza attiva".** Avviato, in via sperimentale, nell'autunno 2009, il progetto entra ora nella sua fase più operativa. Insieme ad altre quattro associazioni, operanti sul territorio regionale e attive in differenti aree del sociale, l'Associazione Ring 14 realizzerà infatti un elaborato attraverso l'utilizzo della modalità comunicativa del giornalismo civico-partecipativo. Lo scopo è quello di far conoscere a tutti i cittadini della regione le attività dell'associazione e allo stesso tempo permettere all'Associazione di elaborare delle proposte da portare all'attenzione dei nostri rappresentanti.

A cura di
Servizio Comunicazione e Documentazione

Per saperne di più...

Il sito dell'Associazione Ring 14

Invia il commento

Archivio notizie

Invia notizia Stampa la notizia

Privacy | **Copyright** | **Accessibilità** | **Credits**
Assemblea Legislativa della Regione Emilia-Romagna - Viale Aldo Moro 50, 40127 Bologna - Tel. 051.5275226