

**SOTTO LALENTE.** Associazione internazionale Ring 14

# LA MALATTIA RARA SI FA CONOSCERE GRAZIE A MEDICI E FAMIGLIE

**I**n Italia sono una ventina di famiglie, ma nel mondo a fare riferimento a Ring 14 onlus, l'associazione internazionale nata nel 2002 partendo proprio dalla sindrome Ring 14 per la ricerca sulle malattie neurogenetiche rare, sono ben 170 nuclei familiari. «I numeri sono questi: ci sono tre famiglie in provincia di Reggio Emilia, ma quando ci si interessa a una malattia rara l'essere internazionali è quasi d'obbligo», spiega **Francesca Fiori**, responsabile Sviluppo e fundraising di Ring 14. L'associazione fin dalla sua nascita si è preoccupata di divulgare informazioni sulla sindrome e di creare gruppi famiglia e riferimenti all'estero; in Francia, per esempio, l'organizzazione è presente dal 2009.

«Il respiro internazionale ci aiuta, come l'accordo con il network di Telethon. Abbiamo anche realizzato una banca dati biologica sulla sindrome», continua Fiori, che sottolinea come l'associazione stia sviluppando due aree: la ricerca scientifica e l'assistenza alle famiglie. «Stimoliamo la ricerca scientifica, anche attraverso la banca dati con i campioni dei bambini malati e dei loro genitori, che permetta ai ricer-

I NUMERI	
■ Entrate 2008	140.230 euro
da privati	85%
da enti pubblici	15%
■ Uscite 2008	149.198 euro
mission	80%
gestione	20%
■ Personale	
dipendenti	1
collaboratori	3
volontari	50
■ 5 per mille 2007	
Firme	728
Raccolta	26.728 euro

catori di avere più punti di partenza per gli studi. Abbiamo anche elaborato un primo questionario clinico», spiega Fiori. «Per quanto riguarda invece l'assistenza ci muoviamo nell'ottica della famiglia pensata come soggetto unico. Il bambino disabile non è un'isola, da qui l'attenzione ai genitori e il progetto sui fratelli».

Una cinquantina i volontari che aiutano l'associazione nell'assistenza e nelle traduzioni: «Essendo internazionali, ci preoccupiamo di tradurre tutto almeno in inglese e francese. Dal momento che siamo punto di riferimento per famiglie in tutto il mondo dobbia-

mo far girare le informazioni in più lingue possibili e riusciamo a farlo grazie ai volontari». Francesca Fiori non si nasconde che sarebbero necessari più traduttori volontari, anche per lingue come lo spagnolo.

Per il futuro Ring 14 punta ad ampliare la raccolta fondi. «Lo zoccolo duro è a livello locale, ma grazie ai volontari sparsi in tutta Italia incrementeremo questo aspetto, puntando anche su internet». Cambiamenti sono in vista anche per quanto riguarda i convegni: i primi due, internazionali, si sono tenuti nel 2006 e nel 2008 e sono stati occasione per medici e famiglie di incontrarsi e confrontarsi. Ora i momenti saranno divisi: il prossimo simposio per sanitari sarà interdisciplinare sulla sindrome, e si discuterà anche di come stimolare la ricerca e le borse di studio. Mentre per le famiglie si stanno studiando momenti ad hoc, come periodi di vacanza, che l'anno scorso hanno avuto una prima sperimentazione.

*Antonietta Nembri*

**Associazione internazionale Ring14**  
via V. Hugo 34 - 42100 Reggio Emilia  
tel. 0522.322607  
www.ring14.org - info@ring14.it