press LINE
26/02/2010

GIORNALE di REGGIO
Ultime Notizie

Oggi nell'atrio del Santa Maria i volontari di Ring14 vendono oggetti

Banchetto malattie rare

IN occasione della "Giornata delle malattie rare 2010", in programma per domenica 28 febbraio, l'Associazione Internazionale Ring14, che si occupa di ricerca sulle malattie genetiche rare legate al cromosoma 14, organizza per oggi un banchetto solidale nell'atrio dell'ospedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia.

Dalle 9 alle 17 i volontari dell'associazione reggiana saranno a disposizione di quanti vorranno contribuire alla causa delle malattie rare, vendendo prodotti di decoupage, manufatti, oggetti decorativi ed informando gli interessati sulle iniziative legate alla raccolta fondi. Il ricavato delle vendite, infatti, servirà a finanziare la ricerca scientifica sulle malattie neurogenetiche rare che colpiscono i bambini.

La "Giornata delle malattie rare 2010" è organizzata a livello europeo dallo European Organization for Rare Diseases. Le malattie rare - sono croniche, progressive, degenerative e spesso fatali - attualmente sono 6000-8000, di cui il 75% colpisce i bambini.

L'Associazione internazionale Ring14 nasce come Onlus a Reggio Emilia nel Maggio del 2002 dall'iniziativa di un gruppo di famiglie con bambini colpiti da una malattia genetica rara, provocata da alterazioni del Cromosoma 14: ad oggi, con la sede francese creata nel 2009, è l'unica associazione al Mondo ad occuparsi di tali patologie. Le famiglie di questi bimbi ed i loro medici hanno pochi strumenti a disposizione per ottenere un quadro completo ed esaustivo sui sintomi di queste patologie e sulle terapie più idonee. Info: www. ring14. org; www. uniamo. org; www. eurordis. org.