

→ **08/07/10** **POCHI SANNO CHE CI SONO TANTI VOLONTARI STRAORDINARI**

## **Navigare su un brigantino per combattere le malattie rare**

*Procede il progetto dell'associazione RING14 per fratelli di ragazzi disabili*

Sono partiti **MARTEDI' 6 LUGLIO** dal porto di GENOVA e si sono imbarcati su un **Brigantino della Marina Militare** per condividere 6 giorni di emozioni e costruire un solido rapporto di amicizia tra ragazzi della propria età. Sono 21 ragazzi reggiani e non Offrire ai fratelli di ragazzi disabili la possibilità di vivere esperienze ricche di stimoli e di fascino per sperimentare condizioni di vita particolari e per trasformare le occasioni di incontro in momenti di crescita e formazione personale. Questo in sintesi, l'obiettivo di **"ESSERE FRATELLI DI"**, **l'iniziativa attiva dal 2009** e progettata dall'Associazione Internazionale Ring14, in collaborazione con l'Associazione "Prader Willi" e la Fondazione "Tender to Nave Italia" Onlus, la Fondazione Dynamo Camp e la Cooperativa Creativ. Il percorso si rivolge a fratelli di persone con gravi disabilità (malattie genetiche, malattie metaboliche, cerebrolesioni, autismo, sindromi degenerative.....) e si pone l'obiettivo, unico nel suo genere, di offrire concrete opportunità di confronto ai ragazzi che vivono la difficile condizione di "essere fratelli di...". Momenti di aggregazione, serate a tema, gite, incontri ludico - ricreativi con la supervisione di psicologi ed educatori specializzati ed una settimana di navigazione a stretto contatto con l'ecosistema marino che hanno aderito al progetto di Ring14 **"ESSERE FRATELLI DI"** e che hanno alle spalle situazioni familiari di disagio e disabilità. Perché tante attività per fratelli di disabili? Perché essi sono quelli cui si presta meno attenzione, sono i meno citati dalla letteratura e i meno considerati nell'ambito degli interventi sociali. Quando si parla di "famiglia", si intendono per lo più i genitori e le attività di studio e analisi si concentrano su di essi. Isolamento, difficoltà ad esprimere emozioni e bisogni sia nel contesto familiare che nel gruppo dei pari, percezione di un alto grado di responsabilità personale, sono le problematiche più comuni riscontrate in ragazzi di questo tipo. **Se**

**voLETE intervistare i ragazzi nel corso della navigazione contattatemi al numero 3408681962**

**RING14 è un'Associazione Internazionale con sede a Reggio Emilia che si occupa di ricerca sulle malattie neurogenetiche rare. Nasce nel maggio del 2002 grazie all'iniziativa di un gruppo di famiglie con bambini colpiti dalla sindrome del cromosoma 14 ad anello, una malattia neurogenetica rara 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 è una delle poche organizzazioni di volontariato al mondo ad occuparsi di tali patologie. Per aiutare**

**RING14 è possibile fare una libera donazione da inviare a: DEUTSCHE BANK IBAN: IT 46 C 03104 12800**

**00000820369 INTESTATO AD 'ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE RING14' CODICE SWIFT: DEUT IT M1771 I**

**contributi sono detraibili dal reddito soggetto ad IRPEF. Info: [www.ring14.org](http://www.ring14.org) - [info@ring14.it](mailto:info@ring14.it) Richiesta di Diffusione:**

**Stefania Azzali Presidente RING14 3408681962 Associazione internazionale RING14 Onlus**

**per la ricerca sulle malattie neurogenetiche rare**

**Sede legale: Via V. M. Hugò nr. 34 - 42100 Reggio Emilia - ITALY - CF 91105800352**

**Tel. 0522/322607 - email [info@ring14.it](mailto:info@ring14.it) - WEB [www.ring14.org](http://www.ring14.org)**