



Home | Chi siamo | I Servizi | I Progetti | Stampa & Media | Link utili | Newsletter | Contatti | Darvoce Profile

cerca



ultime notizie

"Da che parte stai? Racconto di Natale" con Auro Franzoni il 23 dicembre a Massenzatico

Serata in "elettronica" il 23 dicembre a Reggio Emilia per il Giardino del Baobab

"Atelier di pittura e visualizzazione creativa": opere di disabili a Reggio sabato 18 dicembre alle 11.30

A Massenzatico la mostra "Artifici Di questo muro sto parlando..." di Maurizio Mantovi

Mondinsieme inaugura la nuova sede martedì 21 dicembre alle 18

Una riflessione di Luigi Bottazzi (Co.Ge.) sul ruolo del Volontariato in Italia

Festa multiculturale per le strade di Reggio Emilia con Filef

Mercato natalizio della Fa.Ce a Castelnovo Monti

Incentivi della Provincia di Reggio Emilia a chi ha assunto disabili

altre notizie recenti

archivio notizie

segnala un evento

STAMPA & MEDIA

Ring14 protagonista nella maratona Rai di Telethon sabato 18 dicembre alle 17

13 Dicembre 10 / 18 Dicembre 10

Provinciale
Categoria: News

Ring14 sulle reti Rai per la maratona Telethon. Sabato 18 dicembre su Rai Due, dalle 17 alle 19, Stefania Azzali, presidente dell'associazione reggiana che si occupa di malattie rare, parteciperà alla trasmissione Telethon, raccontando la storia della propria famiglia, colpita dalla malattia Ring14.

Anche quest'anno, infatti, torna l'appuntamento con la **maratona televisiva** più seguita dagli italiani, **Telethon**: dal 16 al 19 Dicembre le reti Rai ospiteranno la popolare trasmissione che dal 1990 raccoglie fondi da destinare alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche.

L'Associazione RING14 sarà presente al Teatro delle Vittorie di Roma **Sabato 18 Dicembre, su RAIDUE**, nella fascia oraria di programmazione **dalle 17 alle 19**.

La presidente Stefania Azzali, intervistata dai conduttori, parlerà della storia legata alla sindrome rara ring14, insieme alla prof.ssa Franca Dagna Bricarelli, che approfondirà invece l'aspetto scientifico delle BIO-BANCHE sottolineando l'importanza dell'accordo che lega l'associazione reggiana al Network di Telethon.

La divulgazione e la condivisione di dati clinici e genetici è il primo importante passo per permettere alla comunità scientifica internazionale l'avvio di studi (e quindi di possibili terapie) sulle sindromi rare del cromosoma 14.

Nel 2009, RING14 è stata la prima associazione in Italia e in Europa a stringere un accordo pilota con una delle Bio Banche del TGBN Telethon, presso l'Ospedale Galliera di Genova, grazie al quale tutti i preziosi campioni di sangue delle famiglie sparse nel Mondo sono stati raccolti, conservati e messi a disposizione di genetisti e ricercatori.

Questo accordo consentirà a Telethon di costruire un modello utile a tante altre associazioni di malati rari in Italia.

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 è l'unica associazione al mondo ad occuparsi di tali patologie, coinvolgendo più di 160 famiglie.

L'impegno di RING14 si divide tra l'ambito sociale e quello medico-scientifico.

I bambini affetti da sindromi rare presentano gravi disabilità, ritardi psicomotori e del linguaggio.

Ecco la lettera scritta da Stefania Azzali per questa occasione speciale:

Cari amici,
quest'anno approfitto di una occasione speciale per farvi gli Auguri di Buon Natale anche se un po' in anticipo...
Già da prima che nascessero i miei figli seguivo con attenzione la maratona Telethon, contribuendo, nel mio piccolo, con donazioni, perché mi dava fiducia e pensavo che avere una malattia rara fosse davvero una cosa terribile.
Quando a mio figlio diagnosticarono la sindrome RING14, malattia rara tra le rare, a maggior ragione continuai a seguire le ricerche di Telethon cercando anche di mutare, nella nostra piccola Associazione, lo stile, la trasparenza, l'efficacia nel raggiungimento degli obiettivi.
Poter partecipare, creare un legame tra la nostra associazione e loro, poter condividere progetti, accedere ai loro finanziamenti, partecipare alla loro Maratona televisiva, erano obiettivi a cui pensavo spesso, ma che mi sembravano così lontani.
Le associazioni di malati rari sono tantissime, alcune molto più grandi di noi, molto più "vecchie", non pensavo avremmo mai avuto la possibilità di coronare questi desideri.
E invece...

Nel 2009 siamo stati la prima associazione in Italia ed in Europa a stringere un accordo pilota con una delle Bio Banche del TGBN Telethon, presso l'Ospedale Galliera di Genova, grazie al quale tutti i preziosissimi campioni di sangue delle nostre famiglie sparse nel Mondo sono lì raccolti, conservati e messi a disposizione di tutti i ricercatori.
Grazie a questo accordo Telethon costruirà un modello utile a tante altre associazioni di malati rari.

Questo mese sta per partire la maratona Telethon sulle reti Rai.

Ho avuto l'onore di essere invitata con la mia famiglia a partecipare alla trasmissione Telethon di sabato 18 dicembre, in onda su RAI 2, nella fascia oraria che va dalle 17.00 alle 19.

In studio, insieme a noi che parleremo della nostra storia legata alla sindrome RING14, ci sarà anche la Prof. Franca Dagna Bricarelli per approfondire l'aspetto scientifico delle Bio Banche e ovviamente del collegamento con Ring 14.

Sarà faticoso per noi andare con Matteo a Roma, sarà molto stressante partecipare ad una diretta televisiva con lui, chi lo conosce sa che è un ragazzo adorabile, ma a volte il suo comportamento, soprattutto in situazioni nuove, è imprevedibile.
Lo facciamo però volentieri:

lo facciamo con il cuore perché essere lì ci offre la possibilità di farci conoscere da un pubblico sempre più vasto di famiglie e medici,

lo facciamo perché vogliamo condividere questo riconoscimento, con tutti quelli che ci hanno aiutato fino ad oggi, con i ricercatori che hanno creduto nella nostra volontà di andare avanti, anche se partivamo da zero,

lo facciamo per esprimere riconoscenza e ringraziamento ai tanti donors che ci hanno permesso di realizzare tanti progetti, agli amici ed ai tanti volontari che ci seguono e ci sostengono,

lo facciamo per rappresentare tutte le famiglie che da tutto il Mondo ci contattano, condividono le nostre speranze ed i nostri sogni

Questo è il regalo più bello che potevamo ricevere per Natale, il riconoscimento da parte di un'Associazione così virtuosa e di esempio per tanti, della nostra serietà e chiarezza d'intenti: **I NOSTRI FIGLI PRIMA DI TUTTO!**

Sinceri auguri di Buone Feste a tutti!

www.ring14.org

TAGS:

| [ring14](#) | [telethon](#) | [rai](#) | [televisione](#) | [stefania azzali](#) | [disabilità](#) |

- [Visualizza gli articoli della categoria 'News' »](#)
- [Visualizza l'archivio »](#)