

volontariato



**AIUTO E RICERCA PER I BAMBINI AFFETTI
DA MALATTIE GENETICHE RARE - ONLUS.
IMPEGNO, SOSTEGNO, FUTURO.**

L'Associazione internazionale Ring14 ONLUS è nata nel 2002, su iniziativa di tre famiglie accomunate dalla medesima diagnosi: "Vostro figlio ha una sindrome rara causata da una alterazione del Cromosoma 14: purtroppo si tratta di una malattia rara e sconosciuta". All'improvviso la normalità quotidiana viene spazzata via, la diagnosi non è un punto di arrivo ma un punto di partenza di un cammino difficile, costellato da ricerche di informazioni e contatti, visite specialistiche, speranze e delusioni. La malattia che affligge i nostri bambini presenta una sintomatologia varia a seconda del tipo di alterazione subito dal cromosoma (forma "ad anello", da cui il nome Ring, o perdita di materiale genetico - delezioni o traslocazioni): molti soffrono di frequenti e devastanti attacchi epilettici, tutti presentano ritardo mentale, problemi motori, difficoltà nel linguaggio, problemi agli apparati gastrointestinale e polmonare.

Queste famiglie non si sono arrese, ma hanno dirottato

la loro disperazione in una lotta comune: oggi l'Associazione raccoglie circa duecento famiglie in tutto il mondo e persegue due direzioni fondamentali.

Da una parte il sostegno alla ricerca scientifica: occorre finanziare i primi studi a livello genetico per cominciare a descrivere queste alterazioni, al contempo occorre anche classificare e capire le principali sindromatologie ed istituire un protocollo di osservazione per i bambini. Grazie alla collaborazione del Comitato Scientifico (che raccoglie clinici, genetisti e specialisti nel campo dell'epilessia) ed ai fondi raccolti dall'Associazione, diversi genetisti e ricercatori hanno cominciato, fin dal 2003, ad intraprendere studi e analisi: nel 2009 abbiamo ottenuto il riconoscimento delle nostre ricerche aggiudicandoci la copertina dell'*American Journal of Medical Genetics*, una delle più prestigiose riviste internazionali di genetica, e nel 2010 abbiamo pubblicato una prima ricerca innovativa sullo stato di male epilettico, descritto per la prima volta a livello scientifico. Fin dall'inizio

abbiamo compreso che il nostro ruolo fondamentale, come Associazione di pazienti, risiede anche nella capacità di raccogliere informazioni sui nostri bimbi per dare la possibilità ai ricercatori di sviluppare conoscenza. Abbiamo dunque creato la prima banca dati su questa malattia raccogliendo i campioni di sangue e

sociazione consiste nel sostegno ed aiuto alle famiglie, non solo provate da una malattia devastante ma anche dalla solitudine e dall'isolamento che derivano dal fatto che tale malattia risulta rara e sconosciuta. Ci ha guidato la convinzione che, quando c'è un disabile, è un nucleo familiare nella sua totalità che soffre



tutti i dati clinici dei nostri bambini e, nel 2009, siamo stati la prima Associazione in Italia a siglare un importante accordo con il network delle Biobanche di Telethon per la conservazione e diffusione dei nostri campioni alla Comunità Scientifica internazionale.

L'altra direzione perseguita dall'As-

e che quindi, come tale, va aiutato. Abbiamo creato una sezione riservata nel nostro sito titolata "Le storie dei nostri bambini", dove le famiglie potessero scrivere non solo una storia medica, ma la storia unica e speciale dei loro bimbi per dare loro un nome che non sia una sigla scientifica e per avere modo di confrontarsi

LE PROSSIME SFIDE SCIENTIFICHE DI RING14: COME AIUTARCI

Il nostro sogno, ciò per cui lottiamo e raccogliamo fondi, è scrivere la storia di queste malattie per assicurare un futuro migliore ai nostri bimbi e quelli che verranno.

Un passo fondamentale è rappresentato dal BRAIN STORMING previsto per l'ottobre del 2011: una ventina di ricercatori, massimi esperti internazionali nel campo della genetica e della clinica, si riuniranno per tre giorni al fine di identificare le prossime strategie di ricerca sulle nostre malattie. Per chi è partito solo pochi anni fa, lottando per ottenere l'interesse di pochi ricercatori illuminati, si tratta di un risultato insperato ed emozionante: il nostro obiettivo è di trasformare questo incontro in un appuntamento fisso che diventi punto di riferimento per i ricercatori interessati a studiare le nostre malattie. L'Associazione sosterrà i costi vivi dell'evento, mettendo a disposizione le nostre banche dati.

Anche nel 2011 proseguiranno, inoltre, le RICERCHE GENETICHE in collaborazione con l'Univ. Cattolica di Roma finalizzate a scoprire quali sono i geni "colpevoli" delle malattie; tali ricerche stanno portando ad importanti ed inaspettate scoperte, preziose non solo per comprendere le nostre malattie ma anche tutte quelle causate in generale da malformazioni cromosomiche.

Con l'Università La Bicocca di Milano abbiamo avviato un primo studio sullo SVILUPPO LINGUISTICO dei nostri bambini; si tratta di una ricerca importante per i possibili impatti anche di tipo terapeutico.

Infine la prossima sfida risiede nello STUDIO DEI TRATTI AUTISTICI dei nostri bambini: occorre effettuare dei test specifici per comprovare scientificamente ciò che le famiglie hanno già intuito, ovvero la presenza di questi "tratti" che, una volta accertati, possono essere alleviati da terapie riabilitanti specifiche.

Crediamo che la nostra Associazione rappresenti una piccola "punta di diamante" nel panorama associativo locale, sia per l'eccellenza dei nostri progetti sia per la professionalità che, pur operando nel no profit, ci contraddistingue: vorremmo instaurare RAPPORTI DI PARTNERSHIP CON IL MONDO IMPRENDITORIALE locale nell'ottica di costruire un bene comune a partire dalle rispettive specificità ed interessi.

Ci potete aiutare tramite donazione, se volete specificando il progetto che volete sostenere, o contattando i nostri professionisti per costruire una progetto di sostegno comune.

ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE RING14 ONLUS

VIA LUSENTI 1/1 42121 REGGIO EMILIA

TEL/FAX 0522 421037; info@ring14.it; www.ring14.it

E' POSSIBILE EFFETTUARE DONAZIONI DIRETTAMENTE TRAMITE CARTA DI CREDITO

ACCEDENDO AL NOSTRO SITO OPPURE EFFETTUARE UN VERSAMENTO INTESTATO AD ASS.

INT. RING14 ONLUS DEUTSCHE BANK IBAN: IT 46 C 03104 12800 000000820369 OPPURE AIUTARCI

CON IL 5XMILLE INDICANDO IL NOSTRO CODICE FISCALE 91105800352.



leggendo le esperienze e le lotte di altri; abbiamo organizzato due convention internazionali per dare modo alle famiglie di incontrarsi e confrontarsi con i medici ed i ricercatori che stavano lavorando sulla nostra malattia; abbiamo organizzato una vacanza per loro perché, per chi ha un figlio disabile, la vacanza è spesso causa di ulteriore stress e disagio: noi abbiamo scommesso sulla possibilità di vivere dieci giorni di serenità tutti insieme e, grazie alla straordinaria collaborazione con la Fondazione Dynamo Camp, siamo riusciti a vincere questa sfida; abbiamo ideato e realizzato il progetto "Essere fratelli e sorelle di..." dedicato ad

un gruppo di ragazzi/e preadolescenti accomunati dal fatto di avere un fratello o una sorella gravemente disabile: si tratta di un target sofferente, ma misconosciuto e trascurato perché "abbiamo già tanto da fare con i disabili...". Noi ci abbiamo creduto, e non solo i ragazzi - ma anche i genitori - hanno risposto in maniera entusiasta così che, da quest'anno, abbiamo inaugurato un percorso parallelo di sostegno per loro, gestito da due psicologhe specializzate, per offrire un luogo di confronto e scambio su questa tematica. Per realizzare tutto ciò Ring14 si è trasformata gradualmente, nel tempo, in una piccola "officina di solida-

rietà" dove, accanto ai numerosi volontari, gravitano professionisti senza i quali non sarebbe possibile realizzare con serietà e competenza i nostri progetti: sono quattro, oggi, le persone che lavorano stabilmente in Ring14 occupandosi dello sviluppo progettuale, della raccolta fondi, della segreteria e delle relazioni con i media. Ci aiutano partnership accreditate con alcuni tra i maggiori soggetti no profit nazionali (Tender to Nave Italia di Genova, Dynamo Camp, Telethon) e le collaborazioni con importanti Istituti di Ricerca quali l'Istituto di Genetica (Univ. Cattolica di Roma) ed il Dipartimento di Psicologia (Univ. La Bicocca di Milano).

Un buon motivo per telefonarci?

BONETTI
pubblicità

Eccolo!

Produciamo totem ed insegne a Led a basso consumo

Realizziamo inoltre totem ed insegne di tutte le tipologie, cartellonistica, decorazione automezzi, striscioni, segnaletica aziendale, espositori e soluzioni per fiere e manifestazioni consulenza tecnica per la richiesta di autorizzazioni e per l'ottimizzazione degli impianti pubblicitari finalizzata al risparmio della relativa imposta.

0522.924049
WWW.BONETTI-PUBBLI.IT