Pubblicata su *Mammeonline:* (http://www.mammeonline.net)

RING14: aiutare i bambini affetti da malattie genetiche rare

Ci chiamiamo “RING14” e siamo un’associazione internazionale con sede a Reggio Emilia che si occupa di malattie neurogenetiche rare che colpiscono i bambini. RING14 (sindrome del cromosoma 14 ad anello) è una malattia rara i cui sintomi più costanti sono a carico del sistema nervoso centrale. Siamo nati nel Maggio del 2002 e inizialmente raggruppavamo tre famiglie.

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

[1]

Ora rappresentiamo più di 180 famiglie nel mondo e siamo l’unica associazione italiana ed estera ad occuparsi di anomalie del cromosoma 14. Per i genitori dei nostri bambini lo scambio di esperienze risulta fondamentale, ma allo stesso tempo difficoltoso a causa della scarsa informazione presente in materia. Infatti, le persone portatrici di tali sindromi cromosomiche, le loro famiglie e i medici hanno pochi strumenti a disposizione per creare un quadro completo ed esaustivo su tutti i possibili sintomi che queste patologie portano con sé e sulle terapie più idonee da sviluppare.

Per questo, cerchiamo di lavorare con impegno e dedizione per perseguire precisi obiettivi:

- divulgare la conoscenza della malattia tra medici (genetisti, pediatri) affinché le famiglie possano ottenere una diagnosi e siano messe in contatto con l’Associazione.
- stimolare la ricerca scientifica in campo clinico, genetico, farmacologico e riabilitativo, finanziando progetti di ricerca ed arricchendo le nostre banche dati biologiche e cliniche, uniche al mondo.

- offrire sostegno alle famiglie che hanno componenti affetti da disabilità gravi: assisterle nel difficile momento della diagnosi, nei rapporti con educatori, logopedisti, insegnanti, medici, progettando interventi mirati al benessere di tutto il nucleo familiare.

L'organizzazione di RING14 si basa su uno staff di oltre sette professionisti, tra collaboratori e dipendenti, quaranta volontari e un comitato scientifico composto da genetisti, clinici e pediatri di fama mondiale. La collaborazione con solidi partner nel mondo del no profit ("Telethon" e Biobanche, "Fondazione Dynamo Camp", "Fondazione Tender to Nave Italia") ci permette di costruire e divulgare progetti sociali e scientifici innovativi e all'avanguardia (raccolta di dati clinici e genetici convogliati in banche dati uniche al mondo, vacanze per famiglie di bambini disabili, attività formative per fratelli e sorelle di ragazzi disabili).

Ci troviamo di fronte alla sfida di scrivere la storia di questa malattia, sperando, in futuro, di poter contribuire ad alleviarne i sintomi e a facilitarne la diagnosi e, forse, un domani ancora lontano, a identificarne una cura. La volontà di batterci e di proseguire in questa direzione non manca. Per conoscere la nostra realtà e per sostenere i numerosi progetti associativi è possibile collegarsi al sito web www.ring14.it [2] o scriverci all'indirizzo mail info@ring14.it [3].

Stefania Azzali - Presidente Associazione Internazionale Ring14

Tags: bambino [4] malattie genetiche [5] FIGLI [6]

bambino malattie genetiche FIGLI

(c) 1998-2011 IlNido - Mammeonline

Illustrazioni di Tiziana Rinaldi

- Pubblicità -

URL di origine: http://www.mammeonline.net/content/ring14-aiutare-i-bambini-affetti-da-malattie-genetiche-rare

Links:
[1] http://www.mammeonline.net/content/ring14lovopng
[2] http://www.ring14.it/
[3] mailto:info@ring14.it
[4] http://www.mammeonline.net/category/classificazione/salute/salute-del-bambino
[5] http://www.mammeonline.net/category/tags/malattie-genetiche
[6] http://www.mammeonline.net/FIGLI