Qui sommes nous?

L'association RING14 ensemble France a été créée en avril 2013 par Ingrid et Stéphane DEGUISNE, parents de Quentin.

Quentin, né en 2001 est atteint d'une anomalie neurogénétique rare : le chromosome 14 en anneau (seulement 20 personnes en France et 217 dans le monde)



La maladie

L'anomalie du chromosome 14 est responsable d'un retard psychomoteur, d'une épilepsie pharmaco-résistante, d'une santé très fragile, d'un manque total d'autonomie, d'une absence de langage, de difficultés d'alimentation et une régression de tous ses acquis.

Le chromosome sain : c'est la base de notre patrimoine génétique. Nous en possédons 23 paires.



Le chromosome 14 sous forme de bague: le chromosome 14 de nos enfants présente une structure altérée, sous forme de bague («ring» en anglais).

Comment nous aider?

- En achetant nos t-shirts ou goodies
- En participant
 à notre challenge
 « Faites bouger
 Quentin »:
 prenez une
 photo de vous
 portant
 des goodies de



l'association lors de vos activités sportives, lors de vos vacances Et envoyez-la sur notre page Facebook pour nous aider à gagner en visibilité.

- En faisant connaître l'association et le syndrome de cette anomalie génétique
- En faisant un don à notre association Code IBAN : fr76 1027 8064 0100 0205 4990 185 Ring 14 ensemble

Code BIC: CMCIFR2A

CONTACT

Ingrid et Stéphane DEGUISNE Association Ring14 Ensemble deguisne.ingrid@ring14ensemble.fr www.ring14.org



Rejoignez la page Facebook!



@Ring14ensemblefrance

Impression: **lesœur** imp. Vittel - Tél. 03 29 08 06 15 - Ne pas jeter sur la voie publique



Association Ring 14 Ensemble pour la recherche sur les maladies neurogénétiques rares

Notre association



AIDE ET RECHERCHE POUR LES ENFANTS ATTEINTS DE MALADIES GENETIQUES RARES - ONLUS

ENGAGEMENT, SOUTIEN, FUTUR.

Ring14 France Ensemble a pour objet :

- de participer aux dépenses des familles françaises
- de collecter des fonds permettant d'encourager et de soutenir la recherche médicale (épilepsie)
- de favoriser la diffusion des infos et des connaissances sur cette maladie auprès du grand public
- de soutenir l'action internationale Ring14
- de mettre en contact les familles françaises ayant un enfant affecté par le Ring14 ou autre anomalie du chromosome 14 afin de rompre l'isolement lié à cette maladie

