



Il Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe) è una nuova organizzazione europea fondata per provvedere ai bisogni specifici di coloro che presentano disordini del Cromosoma 18, e per i loro genitori, fratelli e parenti. Come indicato dal nome, è strettamente associato alla società Chromosome 18 Registry and Research Society in San Antonio, Texas, e presenta stretti legami con associazioni presenti in tutta Europa che hanno a che fare con tutti i rari disordini dei cromosomi (quali l'Unique in UK). È stato registrato come associazione di beneficenza in Scozia nell'Aprile del 2009.

Due dei suoi membri fondatori hanno partecipato a conferenze gestite dalla Chromosome 18 Registry and Research Society nell'US. Sono stati talmente convinti dell'utilità di tali incontri che ne hanno voluto tenere simili in diverse località in Europa ogni due anni per coloro che non possono viaggiare fino in America. Tali conferenze e workshop saranno indirizzate a persone con disordini, coinvolgendo i membri familiari- assistenti, genitori, fratelli, e nonni- insieme a medici professionisti, genetisti, terapeuti, esperti educativi ed altri professionisti specializzati in disabilità pertinenti. Per rendere la conferenza accessibile a tutte le persone europee si prevede una traduzione simultanea nelle lingue dei partecipanti se richiesta al momento della registrazione.

Far parte del Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe) darà accesso alle listservs del web che darà la possibilità a coloro colpiti da tale disordine di discutere importanti argomenti, di fare domande e di condividere la propria conoscenza. Al giorno d'oggi ci sono i listservs dei seguenti gruppi: 18p-, 18q-, Ring 18, Tetrasomy 18p, parenti di individui con anomalie del cromosoma 18 e uno in lingua spagnola. L'intenzione è quella di stabilire più list-servs in lingua Europea oltre all'inglese e allo spagnolo così da portare aiuto e supporto mutuo a tutti coloro che vivono in Europa.

Finora abbiamo lanciato il sito (<http://www.chromosome18eur.org>), che ha iniziato a reclutare membri attraverso tutta l'Europa e che hanno iniziato a cercare i fondi per organizzare la prima conferenza.

Se tu sei interessato dai disordini del Cromosoma 18, perché qualcuno quale un genitore o un parente ne è soggetto e vorresti unirti a questa nuova organizzazione europea per favore siete pregati di registrarvi al sito web oppure contattateci al [secretary@chromosome18eur.org](mailto:secretary@chromosome18eur.org) e vi manderemo un modulo di registrazione.

Quando farai parte del Chromosome 18 Registry and Research Society ( Europe) sarai automaticamente un socio complete del Chromosome 18 Registry and Research Society (US). L'iscrizione annuale è €30 oppure £25. Se è una spesa sostenibile per favore iscrivete; se non lo è, per favore iscrivetevi lo stesso.



**Per diventarne un Membro** per favore riempire il seguente modulo

Nome  Cognome

Nome  Cognome

Istituzione (se rilevante)

Numero dell'abitazione, Via

Stato, Codice Postale

Città

Paese  (other)

Tel (Casa)  Tel (Ufficio)

E-mail

Relazione rispetto alla persona affetta

**Il Network Genitori (Parent Network)** è una lista di nomi, indirizzi e indirizzi email dei genitori che desiderano rimanere in contatto mediante i list-serves.

Per favore riempire la seguente tabella se desideri unirti al network genitor

### **Persona affectte**

Nome  Cognome

Syndrome  Data di Nasciita

(Altro)  Maschio / Femmina

Persona affette è defunto

I List-serves soni i gruppi di Yahoo che forniscono un sito email per gli attuali membri del Registry per condividere i problemi e le preoccupazioni importante per loro. Attualmente, ci sono quattro list-serves della sindrome (in inglese) :- 18q-, 18p-, Ring 18, e Tetrasomy 18p. In aggiunta ci sono list-serves per particolari gruppi:- uno per i parenti e uno di lingua spagnola.

Se vuoi far parte di una list-serve, per favore indicare quale.

Se questo ti può essere utile per favore indicare la lingua voluta.

Speriamo di ottenere presto list-serve in altre lingue.

Per restituire questo modulo completo, per favore premere Invio per mandarlo al nostro sito internet oppure spediscilo tramite posta all'indirizzo:

The Treasurer, Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)  
1 Chancellery Mews, Bury St Edmunds, Suffolk, IP33 3AB, United Kingdom.

Invio

**Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)**  
**Registered Scottish Charity: SC040399**

## Pagamenti Internazionali

Per favore pagare l'iscrizione (di € 30 oppure £25) mediante trasferimento bancario internazionale sul nostro conto bancario utilizzando il numero IBAN.

I dettagli bancari del Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe) sono:

**Banca** – HSBC City Corporate Banking Centre

**Numero di Acconto** – 72138549

**Sort Code** – 40-05-30

**SWIFT BIC Code** – MIDLGB2141W

**IBAN No** – GB48MIDL40053072138549

**Nome dell'Acconto** – CAF Bank Ltd

**Inserire nel campo 72** – Per Credito Chromosome 18 Europe A/C  
00018616

Nota: Campo 72 è anche noto come campo di referenza.

Sarebbe utile quando si effettua il pagamento mediante la vostra banca, che mandate una e-mail al seguente indirizzo del Tesoriere [treasurer@chromosome18eur.org](mailto:treasurer@chromosome18eur.org) dicendo che avete effettuato il pagamento (per la vostra sicurezza non date alcun dettaglio, dite solo di aver effettuato il pagamento).