

COMUNICATO STAMPA

INCONTRO SEZIONI ASSOCIAZIONE SINDROME X FRAGILE A BOLOGNA, STILATA CARTA DI APPARTENENZA

Roma, 29 gennaio 2017 - Dalla 'A' di Ascolto e Affidabilità alla 'Z' di Zelo l'Associazione Sindrome X Fragile ha stilato, con le parole più significative per la X Fragile, la sua Carta di Appartenenza a Bologna lo scorso weekend, nel corso dell'incontro con le sezioni territoriali il 27 e 28 gennaio 2017. La Carta è nata dall'esigenza di fissare i termini maggiormente significativi per le famiglie che ogni giorno vivono con questa condizione genetica e che si misurano con la 'Fragilità' della loro condizione ma anche con le 'Opportunità', le 'Idee', le 'Occasioni', i 'Progetti', i 'Rischi' da affrontare, nella 'Fatica' ma con 'Entusiasmo', 'Ironia', 'Unione' e 'Generosità'. L'alfabeto declinato per l'X Fragile è quindi l'occasione concreta di creare una comunità solidale e unitaria.

L'annuale incontro con le sezioni, presenti quella della Puglia, del Lazio, della Sardegna, del Trentino Alto Adige, del Piemonte e i gruppi territoriali di Veneto, Lombardia, Marche e Umbria, è stata l'occasione di presentare i progetti in corso gestiti dall'associazione nazionale e il lavoro svolto sul territorio dalle varie sezioni. L'agenda del 2016 è stata fitta di impegni dal nord al sud alle isole: convegni, raccolta fondi, lavoro in rete con le altre associazioni sul territorio, formazione legale, laboratori psicologici per famiglie, iniziative, tornei e manifestazioni sportive con le persone con sindrome X Fragile, trekking con le famiglie e divulgazione di materiale, sostegno e accoglienza dei nuovi iscritti. L'associazione nazionale ha presentato i progetti in corso: l'assegnazione di una borsa di ricerca sulla X Fragile, un nuovo libro per raccontare la sindrome ai bambini che verrà presentato nel corso del 2017, una nuova formazione per gli insegnanti e gli educatori sulla X Fragile, la Summer School 2017, le X Buone prassi e la realizzazione in corso di uno studio sulla sindrome declinata al femminile e di uno per delineare il quadro nosografico della sindrome x fragile.

“Un incontro - commenta la presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Donatella Bertelli - che è servito a rafforzare il valore dell'essere una Comunità solidale caratterizzata da unità organizzativa e culturale, in costante cammino per testimoniare le potenzialità delle persone con sindrome X Fragile e garantire i loro diritti”.

Prossimo importante appuntamento associativo per l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile sarà il 29 aprile 2017, dove a Roma sarà eletto il nuovo presidente e il nuovo consiglio direttivo.