



UNIVERSITÀ
degli STUDI
di CATANIA

COMUNICATO STAMPA

A CATANIA UN CONVEGNO SULLA SINDROME X FRAGILE

BRUNETTI (ASS. SXF): PASSO DESIDERATO PER APRIRCI A FAMIGLIE DEL SUD

Roma, 17 ottobre 2017 – “X, Fragile. La strada verso la Cura”. È questo il titolo del convegno organizzato dall'Associazione Italiana Sindrome X Fragile che si terrà a Catania il prossimo 21 ottobre. “La scelta della bellissima città siciliana – spiega Alessia Brunetti, presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile e organizzatrice dell'evento - nasce dal desiderio della nostra onlus di essere fisicamente prossima alle molte famiglie siciliane con sindrome X Fragile del territorio, per offrire loro uno spazio di formazione e approfondimento ma anche di sostegno e ascolto, così come a tecnici della riabilitazione, medici, educatori ed insegnanti”. Il convegno si terrà presso l'aula magna della Torre Biologica dell'Università di Catania e sarà introdotto dai saluti istituzionali da parte di **Francesco Basile**, rettore dell'Ateneo catanese, di **Filippo Drago**, direttore del Dipartimento di Scienze Biomediche e Biotecnologiche dell'ateneo, di **Antonio Biondi**, presidente del Centro di ricerca multidisciplinare per la diagnosi e la terapia delle Malattie Rare dell'Università di Catania. Interverranno di seguito **Claudio Alves**, presidente di Uniamo (Federazione Italiana Malattie Rare, FIMR, onlus), **Maurizio Gibilaro**, coordinatore provinciale di Catania della Fondazione Telethon e **Alessia Brunetti**, presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus. Il convegno è realizzato con il patrocinio del Comune di Catania, dell'Università di Catania, della Fondazione Telethon e di Uniamo.

Nel primo panel della sessione scientifica, **Sebastiano Antonino Musumeci**, (direttore U.O.C. di neurologia per il ritardo mentale, IRCCS Oasi Maria SS, Troina, EN), parlerà di *Fenotipo clinico e aspetti terapeutici della Sindrome del cromosoma X Fragile*. A seguire, **Maria Vincenza Catania** (Istituto di Scienze Neurologiche, CNR, Catania) illustrerà le *disfunzioni sinaptiche nella Sindrome del cromosoma X Fragile: ruolo patogenetico e*

prospettive terapeutiche. Dopo la pausa caffè, **Lucia Ciranna** (Dipartimento di Scienze Biomediche e Biotecnologiche, Università di Catania) presenterà *nuove prospettive terapeutiche per la Sindrome del Cromosoma X Fragile basate sull'attivazione di recettori per la serotonina: il progetto Telethon GGP13145*.

La sessione del mattino sarà completata dall'intervento di **Alessandra Murgia**, (Dipartimento di Neuroscienze, Università di Padova; responsabile del Laboratorio di genetica molecolare del neurosviluppo U.O.C. Clinica Pediatrica, Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino), che parlerà dell'esperienza del *Centro X Fragile* di Padova che dirige.

La sessione del pomeriggio sarà dedicata ad un approccio psicologico e pedagogico alla sindrome X Fragile: sarà trattato il tema "*Vincoli, Risorse e progettualità educativo/didattica nella Sindrome X fragile*" con **Simona Gatto** (Dipartimento di Scienze Cognitive, Psicologiche, Pedagogiche e degli Studi culturali, Università di Messina); si parlerà poi delle prospettive di vita indipendente nella presentazione "*Costruire il dopo di noi durante noi: l'officina della vita indipendente*", di **Cecilia Marchisio**, (Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione, Università di Torino). Quest'ultimo tema sarà ulteriormente approfondito da **Mariarosa Capodanno**, assistente sociale dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Catania, con la sua relazione dal titolo "*In viaggio verso la vita indipendente: semafori, segnaletica, bagagli...*". Concluderà i lavori **Brunetti**, con la relazione "*Non così fragili: la progettualità associativa da 25 anni a supporto delle persone e delle famiglie con sindrome x fragile. I segnali stradali del nostro percorso*". A seguire un dibattito.

"Le parole del titolo di questo convegno "X, Fragile. La strada verso la Cura" - spiega la presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile – hanno tutte, per noi, un grande significato: la fragilità, che sentiamo davvero connotare profondamente l'esistenza umana la sperimentiamo ogni giorno. È quel tesoro che ci svela quanto sia necessario, per ognuno di noi, sostenerci reciprocamente. La X è metaforicamente il segno che si lascia su una mappa per ritrovare un tesoro quotidiano, che è sempre sotto i nostri occhi e attende che noi lo vediamo". La 'strada verso' è il camminare, l'uscire, il metterci in moto, guidati dalla necessità forse, dal desiderio di andare avanti insieme, ricchi del tesoro di reciprocità che ci regala la fragilità insieme a qualche 'segnale stradale' che nasce dall'altruismo di qualcuno che ha pensato a chi avrebbe percorso quella strada dopo di lui. La 'cura' è infine

– conclude la presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile - anch'essa metafora e va scoperta nei suoi molti significati; cura che va cercata senza dimenticare che il tempo della ricerca deve essere esso stesso un tempo di cura”.