

**Sindrome X Fragile e Telethon:
sosteniamo la ricerca, diamo voce alle persone**

«Nei prossimi giorni, grazie a Telethon, potremo dare ulteriore visibilità al nostro costante impegno, volto da una parte a sostenere la **ricerca scientifica**, dall'altra a **dare voce alle persone** con la Sindrome X Fragile e ai loro familiari».

A dirlo è **Alessia Brunetti**, presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, nel presentare gli spazi all'interno della nuova maratona televisiva **Telethon**, durante i quali alcune persone racconteranno sulle **reti RAI** la loro storia legata a questa condizione genetica - la **Sindrome X Fragile** - con cui nascono un bambino su 4.000 e una bambina su 7.000 e che è la prima causa di disabilità intellettiva di tipo ereditario e la seconda causa di disabilità intellettiva su base genetica dopo la sindrome di Down.

Salvo dunque imprevisti e variazioni dell'ultima ora (si consiglia in tal senso di verificare gli aggiornamenti nel [sito di Telethon](#)), ad avere spazio su Raiuno **lunedì 17 dicembre**, all'interno della *Vita in diretta* (fascia oraria: 16.30-18), saranno **Viola e Francesca**, mentre **giovedì 20 dicembre**, sempre su Raiuno, intervengono nel programma *Storie Italiane* **Filippo e la mamma Deborah** (fascia oraria: 10-11.30).

La ventinovesima edizione della maratona Telethon prenderà il via domani, **15 dicembre**, per protrarsi **fino al 22 dicembre**.

Il grande evento è nato in Italia nell'ormai lontano **1990**, per volontà della UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), dedicandosi nei primi anni alla ricerca sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari, ma allargandosi ben presto a **tutte le altre malattie genetiche rare**.

14 dicembre 2018

Per ulteriori approfondimenti sulla Sindrome X Fragile, accedere al sito www.xfragile.net o scrivere a: info@xfragile.net.