

COMUNICATO STAMPA

**Si lavora, in Umbria, per migliorare la vita
delle Persone con X Fragile**

Persone, Famiglie, Scienza, Territorio: passa da queste parole chiave la “nuova storia” che l’Associazione Italiana Sindrome X Fragile ha deciso in questi mesi di avviare su quella che è la prima causa di disabilità intellettiva di tipo ereditario - la **sindrome X Fragile**, appunto - e la seconda causa di disabilità intellettiva su base genetica dopo la sindrome di Down.

Rispetto al **territorio**, ciò significa segnatamente promuovere sempre più **incontri di formazione e informazione**, che coinvolgano le varie componenti locali, ma anche esercitare **azioni di pressione** sulle Istituzioni, per ottenere provvedimenti a favore delle persone che vivono questa condizione genetica.

È quanto accaduto nei giorni scorsi in **Umbria**, dove il serrato impegno dei rappresentanti regionali dell’Associazione Italiana Sindrome X Fragile, in perfetta sinergia con la componente nazionale dell’organizzazione, ha portato all’approvazione, da parte dell’**Assemblea Legislativa Regionale**, di una **Proposta di Risoluzione** che prevede l’attuazione, nel nuovo **Piano Sanitario Umbro**, di varie misure a favore di persone affette da Malattie Rare, come viene considerata anche la sindrome X Fragile, pur essendo meno rara di quanto si pensi (vi nasce un bambino ogni 4.000 e una bambina ogni 7.000).

La Proposta di Risoluzione, avanzata della Terza Commissione Consiliare (*Sanità e Servizi Sociali*), impegna la Giunta Regionale ad accertare innanzitutto la **reale incidenza della sindrome X Fragile in Umbria**, attraverso uno screening mirato da effettuare avvalendosi anche della collaborazione dei pediatri di base.

Si prevede inoltre l’istituzione di **giornate di sensibilizzazione** all’interno dei Centri preposti all’esecuzione di test genetici, con l’obiettivo di creare nelle famiglie la giusta consapevolezza e sottoporre a tali test sia i pazienti che i presunti tali, contribuendo così a una mappatura genealogica da condividere con il nucleo familiare, per poter arrivare a **diagnosi precoci**.

E ancora, come si legge nell’atto, «la Giunta Regionale dovrà sollecitare il Ministero della Salute a inserire negli eventuali ulteriori aggiornamenti dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) le problematiche connesse alle malattie rare e inserire quindi **tra gli screening della diagnosi prenatale anche la sindrome dell’X fragile**».

Fatto non certo secondario, la Proposta prevede anche interventi mirati a migliorare la qualità di vita delle persone affette da X Fragile, **puntando sulle loro potenzialità**, con programmi e terapie abilitative mirati soprattutto allo **sviluppo dell’autonomia personale**. E in parallelo si chiede di «organizzare l’accesso prioritario e facilitato delle persone con disabilità intellettiva a tutte le prestazioni erogate dalle ASL, nonché agli interventi terapeutici diretti a migliorare lo sviluppo delle capacità cognitive in età infantile e nel periodo di vita fino ai 6 anni».

Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'



«Si tratta di un risultato molto positivo - è il commento soddisfatto dei **rappresentanti in Umbria dell'Associazione X Fragile** - che premia il nostro lavoro avviato già da due anni, e che tuttavia non si ferma qui. Continueremo infatti a monitorare gli sviluppi di quella Proposta di Risoluzione, auspicando che entro breve tempo possa portare all'**approvazione di atti definitivi**, da parte della Giunta Regionale».

15 novembre 2018

*Per ulteriori informazioni e approfondimenti: infoumbria@xfragile.net;
info@xfragile.net.*