

Siamo alle giornate conclusive della Summer School 2018 organizzata dalla Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus, svoltasi per la seconda volta a Viterbo. Un vero e proprio percorso che ha visto mettere al centro della discussione le persone e non i pazienti, un'esperienza che ha tracciato il sentiero verso l'identità ed il futuro.

Gli ultimi incontri sono stati dedicati alla ricerca delle possibili cure per le persone con sindrome X Fragile. Presenti due relatori di grande rilievo: la Professoressa Claudia Bagni dell'Università di Roma Torvergata e Università di Losanna ed il Professor Giovanni Neri Presidente della Società Italiana di Genetica Umana.

La Summer School è stata un'opportunità per ribadire un concetto di vita libera e positiva tra giornate di approfondimento e confronto. Viterbo è stata la cornice perfetta per le famiglie con bambini e ragazzi con la sindrome X Fragile, famiglie che hanno bisogno di vivere in un contesto che aiuti loro a trasformare la sofferenza e la fatica in affermazione, consapevolezza delle proprie capacità e felicità.

“Abbiamo voluto vivere tutti gli spazi della città in maniera piena: dalla ASL all'Università, dal Museo della Ceramica alle passeggiate in centro. Tutto questo ci ha fatti stare bene”, dichiara la Presidente Alessia Brunetti.

Come detto dagli ospiti di venerdì 13 luglio, la dott.ssa Daniela Gariglio, il regista Alessandro Salvatore e l'avvocato Salvatore Nocera, il progetto di vita indipendente passa dal concetto del fare rete, ossia vivere in un contesto che possa supportarti nei momenti di maggiore difficoltà. Viterbo ha dimostrato di essere quel contesto, grazie ad una rete di eccellenza formata dalla Fondazione Carivit, dall'Università degli Studi della Tuscia e dalla ASL di Viterbo che hanno saputo dare il giusto rilievo ad una malattia così rara.

Associazione Italiana Sindrome X Fragile ONLUS