



COMUNICATO STAMPA

## Parte da Bari la nuova storia della Sindrome X Fragile

**Bari: 6 ottobre**  
**Europa: 10 ottobre**

Perché l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile ha fissato queste due date, per dare inizio a una “nuova storia” su questa condizione genetica 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?

Perché nonostante questi dati decisamente importanti e pur essendo stata descritta per la prima volta ben 75 anni fa, la **Sindrome X Fragile** è ancora poco nota ai più. Finora, infatti, l'impegno principale si è svolto nel chiuso dei laboratori di ricerca i cui passi lenti, ma sicuri, non sempre fanno notizia.

Oggi, dunque, l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, che compie nel 2018 i suoi primi 25 anni, vuole avviare una “nuova storia”, continuando a sostenere con forza la **ricerca scientifica**, ma cercando al tempo stesso di portare allo scoperto **tutte le persone** nate con questa sindrome, che chiedono di frequentare la scuola di tutti, di vivere esperienze sociali al di fuori della famiglia, di fare sport. In poche parole, di godere delle stesse opportunità di tutti gli altri, con un messaggio preciso e chiaro: «**Io non sono la mia sindrome!**».

Il 10 ottobre sarà la **Giornata Europea dell'X Fragile**, in una data non casuale. Letta infatti in altro modo, diventa semplicemente X (dieci) e X (ottobre, decimo mese dell'anno), collegandosi simbolicamente con la sindrome cui è dedicata.

Sarà una tappa importante di conoscenza e visibilità, voluta dalle tante organizzazioni europee che si occupano di questo problema, e in Italia l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile ha scelto la città di **Bari**, quale “capitale dell'evento”.

Il **6 ottobre**, infatti, verrà proposto nel capoluogo pugliese il **convegno** intitolato *Sindrome X Fragile: una nuova storia. Esperti e famiglie a confronto 75 anni dopo la prima descrizione*, appuntamento reso possibile grazie alla fondamentale collaborazione dell'attiva **Sezione Pugliese** dell'Associazione.

E al fianco di quest'ultima vi saranno sia le Istituzioni (**Comune di Bari e Regione Puglia**), sia il mondo accademico, con l'**Università di Bari "Aldo Moro"** che ospiterà l'incontro, con attento interesse, presso il proprio Dipartimento di Scienze della Formazione, Psicologia e Comunicazione.

Si tratterà, inoltre, di una giornata utile ad evidenziare il grande lavoro svolto in Puglia nell'ambito delle **Malattie Rare**, con il consolidamento di reti sempre più collaborative, capillari ed efficaci alle quali l'Associazione X Fragile Puglia partecipa convintamente.

**Persone, Famiglie, Scienza, Territorio:** sono queste le **parole chiave** di un incontro rivolto a tutti gli operatori sanitari, alle persone con la Sindrome X Fragile e ai loro familiari, ma anche a tutti coloro che siano interessati ai diritti di queste ultime, gli stessi di tutte le persone con disabilità.

*Alessia Brunetti, presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, è disponibile per approfondimenti ed eventuali interviste sulla sindrome e sull'evento di Bari.*

*Il programma dell'evento stesso è disponibile nel sito dell'Associazione all'indirizzo <https://www.xfragile.net/convegno-giornata-europea-per-la-sindrome-x-fragile/>*

Per ulteriori contatti e informazioni: [info@xfragile.net](mailto:info@xfragile.net).

3 ottobre 2018

**Ufficio Stampa Associazione X Fragile**  
[ufficiostampa@xfragile.net](mailto:ufficiostampa@xfragile.net)