

Oggetto: Giornata Europea della Sindrome X Fragile - 10 ottobre: Siamo Persone, non siamo una sindrome!

Mittente: Ufficio stampa X Fragile <ufficiostampa@xfragile.net>

Data: 09/10/2018 14:40

A: info@xfragile.net



COMUNICATO STAMPA

Giornata Europea della Sindrome X Fragile - 10 ottobre: Siamo Persone, non siamo una sindrome!

Il 10 ottobre sarà la Giornata Europea dell'X Fragile, tutta dedicata ad informare sulla Sindrome X Fragile, la prima causa di disabilità intellettiva di tipo ereditario, e soprattutto sulle Persone che nascono con questa condizione genetica

Letto in cifre romane, il **10 ottobre** diventa X (dieci) e ancora X (ottobre, decimo mese dell'anno). Si tratta quindi della data migliore, per restituire la maggior visibilità possibile alla **Sindrome X Fragile**, una condizione genetica ereditaria che si chiama così riferendosi alla mutazione di un gene localizzato nel cromosoma X. Questo comporta la prima causa di disabilità intellettiva di tipo ereditario e la seconda causa di disabilità intellettiva su base genetica dopo la sindrome di Down.

Non a caso, dunque, nel 2011 le Associazioni di numerosi Paesi scelsero proprio il 10 ottobre per celebrare la **Giornata Europea dell'X Fragile**, evento voluto per diffondere a tutti i livelli l'informazione su una condizione rara sì, ma non troppo, se è vero che un bambino su 4.000 e una bambina su 7.000 ne sono colpiti, insieme alle loro famiglie.

Dalla prima descrizione della sindrome, avvenuta nel 1943, la ricerca scientifica ha notevolmente progredito e continua a farlo, anche grazie al costante sostegno di organizzazioni come l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, nata nel 1993.

Ma è proprio in corrispondenza di questi due anniversari dal forte significato simbolico, **75 anni** dalla prima descrizione, **25 anni** dalla nascita dell'Associazione, che quest'ultima vuole avviare **una nuova storia**, fatta di conoscenza e visibilità, partendo ancor prima **dalle persone**, che non dalla stessa ricerca.

È una nuova storia da raccontare a partire dalla **scuola**, perché una scuola che sia veramente inclusiva può far crescere una persona con l'X Fragile, sviluppandone ogni risorsa.

Ma è anche una storia che parla di **lavoro**, perché una persona con sindrome X Fragile, se messa nelle giuste condizioni, può diventare un lavoratore produttivo come tutti gli altri.

Ed è una storia fatta di **nuove relazioni sociali**, nella vita affettiva, nel tempo libero, nello sport, tutti settori fatti di preziose occasioni da cogliere.

Tutto questo vuole essere la Giornata Europea dell'X Fragile, un 10 ottobre in cui le persone con la sindrome lanceranno un messaggio semplice, ma al tempo stesso forte e chiaro: **«Io sono una Persona e non voglio più essere la mia sindrome!»**.

L'intero mese di ottobre sarà dedicato ad una specifica iniziativa di promozione della consapevolezza della sindrome e delle persone che ne sono interessate.

Per contatti, informazioni e approfondimenti: info@xfragile.net.

9 ottobre 2018

Ufficio Stampa Associazione X Fragile
ufficiostampa@xfragile.net